



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΝΕΥΡΟΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Διευθυντής ΠΜΣ: Αναπλ. Καθηγητής ΕΥΘΥΜΙΟΣ Γ. ΔΑΡΔΙΩΤΗΣ

Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία

‘‘Η επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών σε ασθενείς με άνοια’’

Ιωάννα Σμυρνή

Ψυχολόγος

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

Λάρισα, Αύγουστος 2023



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

**POSTGRADUATE PROGRAM
NEUROREHABILITATION**

Director of the Postgraduate Program: Associate professor EFTHIMIOS G. DARDIOTIS

POSTGRADUATE THESIS

“The burden of informal caregivers in patients with dementia”

Ioanna Smyrni

Psychologist

Submitted for partial completion of
requirements in order to obtain the
Master of Science Degree on
«NEUROREHABILITATION»

Larissa, August 2023

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

Υπογραφή: Ιωάννα Σμυρνή»

Ιωάννα Σμυρνή

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, 2023

ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΤΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΕΥΘΥΜΙΟΣ Γ. ΔΑΡΔΙΩΤΗΣ

ΑΝΑΠΛ. ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑΣ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

Επιβλέπων:

Εμμανουήλ Μέντης, Επίκουρος καθηγητής, Τμήμα Επιστημών της Εκπαίδευσης & Κοινωνικής Εργασίας, Πανεπιστήμιο Πάτρας

Τριμελής Συμβουλευτική Επιτροπή:

1. Εμμανουήλ Μέντης (Επιβλέπων καθηγητής)
 2. Ευθύμιος Δαρδιώτης, Αναπλ. Καθ. Νευρολογίας Π.Θ.
 3. Ανάργυρος Καραπέτσας, Ομ. Καθηγητής Νευροψυχολογίας- Νευρογλωσσολογίας Π.Θ.
- Αναπληρωματικό μέλος:

.....

“The burden of informal caregivers in patients with dementia”

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Στο πλαίσιο εκπόνησης αυτής της διπλωματικής εργασίας, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου κύριο Εμμανουήλ Μέντη, για τη διαρκή συμβουλευτική του καθοδήγηση και υποστήριξη για το άρτιο αποτέλεσμα αυτής της εργασίας.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες θα ήθελα να εκφράσω στον επιστημονικά υπεύθυνο κ. Αντώνιο Μούγια και τους συνεργάτες μου στο Κέντρο Ημέρας Πατησίων της Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «ο Νέστωρ», οι οποίοι με βοήθησαν στη συγκέντρωση του δείγματος που ήταν απαραίτητο για την εκπόνηση της παρούσας εργασίας. Ακόμη, ευχαριστώ πολύ όλους τους ασθενείς με άνοια αλλά και τους φροντιστές τους, που συμμετείχαν στην έρευνα και αφιέρωσαν χρόνο προκειμένου να συμπληρωθούν τα σχετικά ερωτηματολόγια.

Τέλος, θα ήθελα να πω ένα πολύ μεγάλο ευχαριστώ στην οικογένειά μου και ιδιαιτέρως στον σύντροφο μου Αριστοτέλη για την κατανόηση και τη συνεχή στήριξή του, στη φίλη μου Κατερίνα για την αμέριστη βοήθεια και συμπαράσταση και να αφιερώσω αυτή την εργασία στη γιαγιά μου με την ελπίδα να μας συντροφεύει με τις σοφές συμβουλές της για αρκετά χρόνια ακόμα...

Ιωάννα Σμυρνή

Περίληψη

ΣΚΟΠΟΣ Η ανίχνευση και η μέτρηση του βαθμού επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών των ασθενών με άνοια στην κοινότητα.

ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ Διεξήχθη μια συγχρονική μελέτη. Ο μελετώμενος πληθυσμός αποτελείτο από οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με άνοια στην πόλη της Αθήνας. Το δείγμα αποτέλεσαν 101 φροντιστές. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν η κλίμακα μέτρησης επιβάρυνσης “The Zarit Burden Interview”, η κλίμακα DASS-D και η κλίμακα μοναξιάς UCLA. Τα ερωτηματολόγια συλλέχθηκαν με προσωπικές συνεντεύξεις και συμπληρώθηκαν τα δημογραφικά στοιχεία ασθενούς και φροντιστή.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ Η πλειονότητα των φροντιστών ήταν γυναίκες (67,3%), με μέση ηλικία τα 59,7 έτη και η σχέση με τον ασθενή ήταν επί το πλείστο αυτή παιδιού-γονέα. Στην πλειοψηφία τους οι φροντιστές ήταν βασικής εκπαίδευσης (13,1%), διέμεναν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή (55,4%) και η οικονομική τους κατάσταση ήταν μέτρια σε ποσοστό 48,5%.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 33,6% των φροντιστών παρουσίασαν υψηλή επιβάρυνση, με τις γυναίκες να πλήττονται περισσότερο. Οι φροντιστές ανέφεραν μέτρια μοναξιά, με μέση τιμή 51,8. Σχετικά με τα καταθλιπτικά συμπτώματα, το 13,9% των φροντιστών είχε μέτρια και το 18,8% σοβαρά καταθλιπτικά συμπτώματα.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ Η μελέτη εντόπισε αρκετούς φροντιστές που βίωναν μέτρια και υψηλή επιβάρυνση. Τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα του ασθενή είναι ο σημαντικότερος παράγοντας ο οποίος μπορεί να προβλέψει την επιβάρυνση σε ένα άτομο που φροντίζει μέλος της οικογένειάς του με άνοια, όπως φάνηκε στην παρούσα μελέτη, ενώ ακολουθούν το φύλο του φροντιστή, τα καταθλιπτικά συμπτώματα του φροντιστή και οι ώρες που αφιερώνει στη φροντίδα ανά μέρα.

Λέξεις κλειδιά: άνοια, φροντίδα, επιβάρυνση, κατάθλιψη, μοναξιά

Abstract

OBJECTIVE To detect and measure the degree of burden on family caregivers of dementia patients in the community.

MATERIAL-METHOD A cross-sectional study was conducted. The studied population consisted of family caregivers of patients with dementia in the city of Athens. The sample consisted of 101 caregivers. The Zarit Burden Interview, the DASS-D scale and the UCLA Loneliness Scale were used to collect the data. Questionnaires were collected by personal interviews and demographic information for patient and caregiver were taken.

RESULTS The majority of caregivers were female (67.3%), with a mean age of 59.7 years, and the relationship with the patient was primarily that of child-parent. Most of the caregivers had a basic education (13.1%), lived in the same house with the patient (55.4%) and their financial situation was moderate in 48.5%.

The results showed that 33.6% of caregivers experienced a high burden, with women being more affected. Caregivers reported moderate loneliness, with a mean of 51.8. Regarding depressive symptoms, 13.9% of caregivers had moderate and 18.8% severe depressive symptoms.

CONCLUSIONS The study identified that several caregivers experience moderate and high burden. The patient's neuropsychiatric symptoms are the most crucial factor that can predict the burden on a person caring for a family member with dementia, as shown in the present study, followed by the caregiver's gender, the caregiver's depressive symptoms, and the hours he/she devotes to care per day.

Key words: dementia, care, burden, depression, loneliness

Περιεχόμενα

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΑΝΟΙΑ	14
2.1. Ορισμός και ιστορική αναδρομή	14
2.2. Κλινικά χαρακτηριστικά και επιπολασμός άνοιας	15
2.3. Αίτια και μορφές άνοιας	17
2.4. Άλλες μορφές εκφυλιστικής άνοιας:	19
2.5. Στάδια άνοιας	21
2.5. Παράγοντες κινδύνου στην άνοια	21
2.5.1. Μη αναστρέψιμοι παράγοντες κινδύνου	22
2.5.2. Αναστρέψιμοι παράγοντες κινδύνου	23
2.5.3. Προφυλακτικοί παράγοντες	23
2.6. Αντιμετώπιση	24
2.6.1. Φαρμακευτική αντιμετώπιση	25
2.6.2. Μη φαρμακευτική αντιμετώπιση	26
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΦΡΟΝΤΙΔΑ	27
3.1. Ορισμός φροντίδας	27
3.2. Φροντίδα ασθενών με άνοια	27
3.2.1. Κατηγορίες φροντιστών ασθενών με άνοια	28
3.2.2. Οικογενειακοί φροντιστές	28
3.2.3. Το προφίλ των οικογενειακών φροντιστών στην Ελλάδα	29
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ	29
4.1. Ορισμός επιβάρυνσης	29
4.2. Επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με άνοια	30
4.3. Παράγοντες επιβάρυνσης	30
4.4. Συνέπειες της επιβάρυνσης	31
4.4.1. Επιπτώσεις της επιβάρυνσης στους οικογενειακούς φροντιστές	32
4.5. Αξιολόγηση της επιβάρυνσης	33

4.6. Αντιμετώπιση της επιβάρυνσης	33
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ	33
5.1. Ορισμός κατάθλιψης	33
5.2. Κατάθλιψη στους φροντιστές ασθενών με άνοια	35
5.3. Αίτια και συνέπειες της κατάθλιψης σε άτυπους φροντιστές	36
5.4. Αντιμετώπιση της κατάθλιψης	37
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6. ΜΟΝΑΞΙΑ	38
6.1. Ορισμός μοναξιάς και 3 ^η ηλικία	38
6.2. Μοναξιά στους άτυπους φροντιστές	39
6.3. Επιπολασμός μοναξιάς στους άτυπους φροντιστές	39
6.4. Επιπτώσεις μοναξιάς	40
6.5. Αντιμετώπιση μοναξιάς	41
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	42
7.1. Σκοπός	42
7.1.1. Ερευνητική υπόθεση	42
7.1.2. Ερευνητικά ερωτήματα	43
7.1.3. Πληθυσμός μελέτης	43
7.2. Σχεδιασμός Μελέτης	43
7.2.1. Κριτήρια εισαγωγής - αποκλεισμού	43
7.2.2. Μεταβλητές	44
7.2.2.1. Εξαρτημένη μεταβλητή	44
7.2.2.2. Ανεξάρτητες μεταβλητές	44
7.2.2.3. Επιπρόσθετες μεταβλητές	46
7.3. Μέθοδος	46
7.3.1. Συλλογή δεδομένων	46
7.3.2. Στατιστική επεξεργασία	47
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8. ΑΝΑΛΥΣΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	47

8.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος	47
8.2. Βαθμολογίες στις κλίμακες αξιολόγησης (ZAPIT, DASS-D, MONAΞΙΑ)	50
8.3. Πολυπαραγοντικές αναλύσεις	53
8.4. Συζήτηση αποτελεσμάτων	55
8.5. Περιορισμοί Μελέτης	60
8.6. Μελλοντικές Προτάσεις	61
8.7. Συμπεράσματα μελέτης	62
8.8. Δεοντολογία	63
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	64
Ελληνόγλωσση	64
Ξενόγλωσση	66
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α	86
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β	95

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής και η ραγδαία αύξηση επιπολασμού των χρόνιων νόσων στην Τρίτη ηλικία αποτελούν τεράστια πρόκληση για τη Δημόσια Υγεία, τόσο σε παγκόσμιο επίπεδο, όσο και για την κάθε χώρα ξεχωριστά.

Στις μέρες μας, το βασικότερο θέμα υγείας που πλήττει κατά κόρον την Τρίτη ηλικία είναι η άνοια. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, 2021), παρατηρείται σταθερή αύξηση των περιστατικών άνοιας, ενώ καταγράφονται ετησίως περίπου 10 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις σε παγκόσμια κλίμακα. Με βάση τα επικαιροποιημένα στοιχεία της Alzheimer's Disease International (2022), στις μέρες μας 55.2 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με άνοια. αυτός ο αριθμός αναμένεται να διπλασιαστεί μέχρι το 2030 και να υπερτριπλασιαστεί έως το 2050, αγγίζοντας στην αμερικανική ήπειρο τα 14 εκατομμύρια πάσχοντες έως το 2060. Μόνο στη χώρα μας υπολογίζεται πως νοσούν 200.000 άτομα με άνοια, αριθμός που το 2050 αναμένεται να φτάσει τις 600.000 άτομα (Alzheimer Europe, 2014).

Παρά τις σπουδαίες επιστημονικές προόδους των τελευταίων χρόνων, δεν υπάρχει ακόμη θεραπεία που να μπορεί να σταματήσει την πορεία της νόσου, καθιστώντας την άνοια ως την έκτη βασική αιτία θανάτου το 2019 και την έβδομη κύρια αιτία θανάτου το 2020 και το 2021, όταν ο COVID-19 μπήκε στις τάξεις των δέκα κορυφαίων αιτιών θανάτου (WHO, 2020).

Ακόμα, η άνοια αποτελεί μία από τις πρωταρχικές αιτίες αναπηρίας και εξάρτησης ανάμεσα στους ηλικιωμένους παγκοσμίως. Αυτό έχει αναμφίβολα σημαντικές οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις (World Health Organization, 2019). Το οικονομικό κόστος της νόσου αυξάνεται δραματικά και το φορτίο των φροντιστών των ανθρώπων με άνοια είναι πολύ μεγάλη. Χαρακτηριστικά, υπολογίζεται ότι το 2021 η άνοια κόστισε στις Η.Π.Α. 355 δισεκατομμύρια δολάρια, ενώ το 2050, συγκεκριμένα η νόσος του Αλτσχάιμερ, που αποτελεί τη συχνότερη μορφή άνοιας, προβλέπεται να κοστίσει περισσότερα από 1,5 τρισεκατομμύρια δολάρια (Alzheimer International, 2022).

Εκτός από το δυσβάσταχτο οικονομικό φορτίο, αποτελεί θλιβερή πραγματικότητα το γεγονός πως όσοι νοσούν με άνοια, αλλά και οι φροντιστές τους, βρίσκονται αντιμέτωποι με την απόρριψη και το στίγμα της νόσου, τόσο από το περιβάλλον τους, όσο και από την ευρύτερη κοινωνία και τις κρατικές παροχές πρόνοιας. Επίσης, τα άτομα με άνοια συχνά φροντίζονται από μέλη της οικογένειας ή φίλους που παρέχουν πρακτική ή συναισθηματική υποστήριξη χωρίς αμοιβή (Schulz & Martire, 2004) υπό τον γενικό όρο «οικογενειακός φροντιστής».

Όπως γίνεται αντιληπτό, τόσο οι ασθενείς με άνοια όσο και οι φροντιστές τους αντιμετωπίζουν μια καθημερινότητα γεμάτη προκλήσεις και δυσκολίες σε πολλούς τομείς. Πολλοί παράγοντες επηρεάζουν τη ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας, όπως το φύλο, τα

προσωπικά χαρακτηριστικά, η σχέση με τον ασθενή, η κουλτούρα, ενώ ρόλο φαίνεται να παίζει και ο τύπος άνοιας με τον οποίο έχει διαγνωστεί ο ασθενής (Kawano et al., 2020), αλλά και οι διαταραχές συμπεριφοράς που αφορούν στο συγκεκριμένο τύπο (Liu et al., 2018). Συγκεκριμένα, φαίνεται ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετεί ο φροντιστής αναφορικά με τη φροντίδα του ασθενούς, αλλά και το στυλ της προσωπικότητάς του, αν για παράδειγμα λειτουργεί με ευσυνειδησία ή όχι, είναι κάποιοι από τους παράγοντες που μεσολαβούν στην σχέση μεταξύ διαταραχών συμπεριφοράς και επιβάρυνσης (Baharudin et al., 2019).

Πολυάριθμες μελέτες έχουν επικεντρωθεί στην επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με άνοια και στην ποιότητα ζωής τους, διαπιστώνοντας ότι τα μέλη της οικογένειας των ατόμων που νοσούν με άνοια αντιμετωπίζουν αυξημένα προβλήματα σε θέματα σωματικής και ψυχικής υγείας (Bell et al., 2001). Με βάση μια πρόσφατη, συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από τους Del-Pino-Casado και συν. (2019), η υποκειμενική επιβάρυνση των φροντιστών είναι ένας σημαντικός παράγοντας κινδύνου για εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων στους φροντιστές ηλικιωμένων, γεγονός που μπορεί να επισπεύσει την κλινική κατάθλιψη. Σε μια διαχρονική μελέτη των Connors και συν. (2020) φάνηκε πως οι φροντιστές ατόμων με άνοια βίωναν υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης, ποσοστό που αυξήθηκε με την πάροδο του χρόνου, ιδίως για όσους δεν είχαν πρόσβαση σε ανάλογες υπηρεσίες περίθαλψης. Σε μια πρόσφατη έρευνα (Anderson & Thayer, 2018) διαπιστώθηκε ότι οι οικογενειακοί φροντιστές στις Η.Π.Α. ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν υψηλότερα ποσοστά μοναξιάς συγκριτικά με άτομα μεγαλύτερης ηλικίας που δεν ανήκαν όμως στην κατηγορία «οικογενειακοί φροντιστές». Έτσι συμπεραίνεται πως όσοι φροντίζουν άτομα με άνοια βιώνουν ακόμη μεγαλύτερη επιβάρυνση.

Είναι εμφανές ότι οι δυσκολίες και το συναισθηματικό φορτίο των φροντιστών από τις ευθύνες της φροντίδας οδηγούν σε μειωμένη ποιότητα ζωής και διαταραγμένη σωματική και ψυχική λειτουργία. Σε μια παρουσίαση των Rogers και συν. (2015) τα υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σχετιζόνταν κατά κύριο λόγο με την ψυχολογική ευημερία των φροντιστών, την κοινωνική απομόνωση και τη μοναξιά -ιδίως τη συναισθηματική μοναξιά και το αίσθημα κοινωνικής απομόνωσης- παρά με το επίπεδο αναπηρίας, τη διάρκεια ή την έκταση της φροντίδας. Σε μια παλαιότερη μελέτη 49 φροντιστών, οι οποίοι φρόντιζαν άτομα με νόσο του Alzheimer, φάνηκε ότι τα επίπεδα μοναξιάς και κατάθλιψης ήταν υψηλότερα από εκείνα μη φροντιστών, ενώ η μοναξιά φαίνεται να είχε προγνωστική αξία για την εκδήλωση της κατάθλιψης (Beeson, 2003).

Εύλογα συμπεραίνει κανείς ότι η εμφάνιση αυτών των σωματικών και ψυχολογικών διαταραχών αποτελεί στην ουσία την κορυφή από ένα παγόβουνο, ενώ η ανικανότητα, η απόγνωση και η μοναξιά είναι μερικά από τα κρυμμένα συναισθήματα αυτού του παγόβουνου.

Η «σκοτεινή» μεριά του παρόβουλου αυτού μπορεί να κρύβει μύρια άλλες διαταραχές που τις περισσότερες φορές παραμένουν αδιάγνωστες και αθεράπευτες.

Το να είσαι φροντιστής σε άτομα με άνοια σχετίζεται με υψηλό στρες και επιβαρυνόμενη σωματική υγεία, ενώ όσοι φροντιστές χρησιμοποίησαν ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις και στρατηγικές που εστιάζουν στο συναίσθημα, συγκεκριμένα στην αυτοσυμπόνια (Lloyd et al., 2019), στην προσήλωση στο πρόβλημα, στην αποδοχή και στην κοινωνικο-συναισθηματική υποστήριξη, αποκόμισαν σημαντικά οφέλη στην ψυχική τους υγεία, όπως μείωση της κατάθλιψης (Gilhooly et al., 2016). Επιπρόσθετα, σε μια ποιοτική μελέτη των Bjørge και συν. (2019) όπου μελετήθηκε πώς οι φροντιστές βιώνουν την επίδραση της νόσου στις σχέσεις τους με τα ασθενή μέλη της οικογένειας, η ανάλυση ανέδειξε τις εμπειρίες της συντροφικότητας μεν, καθώς οι φροντιστές αναφέρονταν στη σχέση με το μέλος της οικογένειας που φρόντιζαν με συναισθήματα εγγύτητας, αλλά αναδύθηκαν και αντιφατικά συναισθήματα, όπως επιβάρυνση, συναισθήματα απώλειας και μοναξιάς. Ωστόσο, η ενημέρωση έναντι των προκλήσεων που αφορούν στην φροντίδα της άνοια και τις συνέπειες του να είσαι φροντιστής, αλλά και η καλή σχέση με τον ασθενή, διευκόλυναν το ρόλο του φροντιστή, φωτίζοντας μάλιστα τις θετικές πλευρές της σχέσης μεταξύ ασθενούς με άνοια και φροντιστή.

Εν κατακλείδι, οι αρνητικές βιοψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα υπονομεύουν την ικανότητα παροχής φροντίδας και οδηγούν όλο και περισσότερο στην τοποθέτηση των ασθενών σε ιδρύματα, γεγονός που επιφέρει μοιραία επιπλέον επιβάρυνση στα δημόσια συστήματα (de Vugt & Verhey, 2013), ενώ αντιθέτως, ο κατάλληλος συντονισμός της υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να βοηθήσει στην άμβλυνση των αρνητικών επιπτώσεων που συνδέονται με τη φροντίδα του ασθενούς (Manning et al., 2020).

Στην χώρα μας, κατά κύριο λόγο, την φροντίδα του ατόμου αναλαμβάνει η οικογένεια, είτε συνδυαστικά με κάποια εξωτερική βοήθεια, είτε κατά αποκλειστικότητα η ίδια. Σε ορισμένες περιπτώσεις ο ασθενής νοσηλεύεται σε κάποιο ίδρυμα, αλλά αυτό δεν αποτελεί συχνό φαινόμενο λόγω του υψηλού οικονομικού κόστους που απαιτείται και της ηθικής υποχρέωσης που νιώθουν οι οικογενειακοί φροντιστές προς το άτομο που νοσεί. Παρεμβάσεις που στοχεύουν στην κοινωνική υποστήριξη για να βοηθήσουν στην ανακούφιση του φορτίου των φροντιστών φαίνεται να είναι αποτελεσματικές στη μείωση των συμπτωμάτων κατάθλιψης στους οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με άνοια (Putri et al., 2021). Κρίνεται επομένως επιτακτικό ο αγώνας και οι ανάγκες των ανθρώπων αυτών να λάβουν την σημασία που τους πρέπει από τις αρμόδιες αρχές και η ενημέρωση του κόσμου για το σημαντικό πρόβλημα της άνοιας να έχει στόχο, όχι την περιφρόνηση και την αποφυγή, αλλά την άμεση αντιμετώπιση και την περαιτέρω προώθηση της έρευνας (Alzheimer's Association, 2018).

Ωστόσο, η βάση δεδομένων σχετικά με τη μοναξιά και τους φροντιστές είναι περιορισμένη και ασυνεπής ως προς τον επιπολασμό και τους προγνωστικούς παράγοντες, με την πλειονότητα των μελετών να εξετάζουν τον αντίκτυπο της μοναξιάς στην υγεία και στην ευημερία των φροντιστών εν γένει (Vasileiou et al, 2017; Ekwall et al., 2005) και λίγες από αυτές να έχουν μελετήσει τη μοναξιά σε φροντιστές ατόμων με άνοια (Clare et al., 2019; Beeson, 2003; Beeson, et al., 2000). Σε αυτήν την κατεύθυνση, η τρέχουσα έρευνα στοχεύει στην αντιμετώπιση ορισμένων από αυτά τα περιοριστικά ζητήματα, υιοθετώντας κυρίως δεδομένα που προέρχονται από φροντιστές οικογενειακών μελών που πάσχουν από άνοια. Στόχος είναι να διαπιστωθεί η συχνότητα και οι παράγοντες κινδύνου που σχετίζονται με την αίσθηση μοναξιάς σε αυτήν την συγκεκριμένη ομάδα.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΑΝΟΙΑ

2.1. Ορισμός και ιστορική αναδρομή

Η άνοια είναι ένα σύνολο συμπτωμάτων, πιο σωστά θα λέγαμε ότι αποτελεί ένα γενικό σύνδρομο κλινικών σημείων και συμπτωμάτων. Συγκεκριμένα, η λέξη άνοια είναι ένας γενικός όρος για να περιγράψει κανείς την εξασθενημένη ικανότητα ενός ατόμου να θυμάται, να σκέφτεται ή να λαμβάνει αποφάσεις που αφορούν στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων. Συνήθως επηρεάζει τους ανθρώπους της τρίτης ηλικίας (σε ποσοστό περίπου 95%), ωστόσο υπάρχουν περιπτώσεις που μπορεί να προσβάλει άτομα μικρότερα των 65 ετών. Συγκεκριμένα και βάσει της διεθνούς βιβλιογραφίας, ανάλογα με την ηλικία εμφάνιση της συμπτωματολογίας, διακρίνεται σε πρόιμης έναρξης άνοια, που αφορά ασθενείς μικρότερους των 65 ετών, και όψιμης έναρξης άνοια, που αφορά σε ασθενείς άνω των 65 ετών.

Τον τελευταίο καιρό, παρατηρείται αυξανόμενο ενδιαφέρον για τη νόσο της άνοιας, παρόλο που αποτελεί ένα σύνδρομο που υπάρχει εδώ και πολλές δεκαετίες. Ήδη από την αρχαιότητα, οι αναφορές για την επίδραση της ηλικίας στην κρίση είναι παρόντες, με τον Σόλωνα να σημειώνει ότι η ηλικία μπορεί να επηρεάσει την κρίση. Επίσης, ο Ιπποκράτης ανέφερε ότι οι μακροχρόνιες πνευματικές διαταραχές μπορεί να οφείλονται είτε σε εγκεφαλικές δυσλειτουργίες, είτε σε δυσλειτουργίες άλλων οργάνων του σώματος (Μούγιας, 2011).

Αντίστοιχες αναφορές για τη νόσο υπάρχουν σε αρχαίους Αιγυπτιακούς πάπυρους του 24^{ου} αιώνα π.Χ. όπως αποκαλύπτει ένα χειρόγραφο του Αιγύπτιου αξιωματούχου Πτάχοτεπ, που φυλάσσεται στο μουσείο του Λούβρου, και γράφει για τις εμπειρίες και τη γνώση που είχε

αποκτήσει σχετικά με το γήρας. Χαρακτηριστικά αναφέρει: «...Τα μάτια είναι θολά, τ' αυτιά κουφά. Η δύναμη εξασθενεί, η κούραση επέρχεται. Το στόμα σιωπά, δε μιλά πια. Η καρδιά είναι κενή, δε θυμάται το παρελθόν. Τι μεγάλο κακό που κάνουν στον άνθρωπο τα γηρατειά...». Αυτό που περιγράφεται εδώ δεν αφορά απλώς την φυσιολογική γήρανση, αλλά αναφέρεται στην πραγματικότητα της άνοιας ως μια ιατρική κατάσταση (Τσολάκη, 2011). Φαίνεται λοιπόν πως η άνοια μπορεί να επηρεάζει κυρίως τους ηλικιωμένους, αλλά δεν αποτελεί μέρος της φυσιολογικής γήρανσης.

2.2. Κλινικά χαρακτηριστικά και επιπολασμός άνοιας

Ο όρος «άνοια» ετυμολογικά προκύπτει από το στερητικό "α" και τη λέξη "νους" (χωρίς μυαλό), και αφορά σε ένα χρόνιο σύνδρομο όπου το προεξάρχον σύμπτωμα είναι οι γνωστικές διαταραχές. Βάσει της αναθεωρημένης έκδοσης της Alzheimer Disease International (2010) η άνοια επηρεάζει το 5,4% των ατόμων άνω των 65 ετών και ο επιπολασμός της αυξάνεται περαιτέρω με την ηλικία. Για τη διάγνωση της άνοιας, απαιτούνται, εκτός από τη σταδιακή απώλεια της μνημονικής ικανότητας, και τουλάχιστον μία από τις ακόλουθες διαταραχές: αφασία (εξασθένιση λόγου), απραξία (ανικανότητα εκτέλεσης κινητικών ενεργειών), αγνωσία (αδυναμία αναγνώρισης αντικειμένων) ή/και διαταραχές των εκτελεστικών λειτουργιών, που αφορούν στην ικανότητα για λογική σκέψη, προγραμματισμό και εκτέλεση πολύπλοκων εργασιών. Ορισμένα συνηθισμένα συμπτώματα της άνοιας μπορεί να περιλαμβάνουν την σταδιακή και συχνή απώλεια της μνήμης, την σύγχυση, τη μεταβολή της προσωπικότητας, την απάθεια και την απομόνωση, καθώς και την απώλεια της ικανότητας εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων (dementia.org.au).

Επιπλέον, αν και τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα δεν έχουν επίσημα συμπεριληφθεί στα κριτήρια διάγνωσης, υπάρχουν στο μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών και αναφέρονται πλέον ως Νευροψυχιατρικά Συμπτώματα (ΝΨΣ). Συγκεκριμένα, περιλαμβάνουν άγχος, ανησυχία, ευερεθιστότητα, επιθετικότητα, κατάθλιψη, άρση αναστολών, απάθεια, ευφορία, παθολογική κινητική δραστηριότητα, ψυχωτική συμπτωματολογία (παραληρητικές ιδέες, παραγνώρισεις, ψευδαισθήσεις), διαταραχές ύπνου και όρεξης (Λύκουρας και συν., 2011).

Με βάση το DMS-V (2013) η άνοια χωρίζεται σε δύο κατηγορίες: α) την «Ελάσσων Νευρονοητική Διαταραχή» ή αλλιώς «Ήπια Νοητική Έκπτωση» που ορίζεται ως ένα ενδιάμεσο στάδιο μεταξύ φυσιολογικής γήρανσης και άνοιας, και β) τη «Μείζων Νευρονοητική Διαταραχή», με βασικό χαρακτηριστικό την βαθμιαία έκπτωση της λειτουργικότητας του ατόμου. Αμφότερες οι κατηγορίες αυτές ονομάζονται «Νευρονοητικές Διαταραχές», οι οποίες συνιστούν ένα μεγαλύτερο εύρος νευρογνωσιακών διαταραχών, ετερογενούς αιτιολογίας.

Ακολουθούν τα πρόσφατα διαγνωστικά κριτήρια για την άνοια, όπως παρουσιάστηκαν από το National Institute of Aging και την Alzheimer Association (NIA-AA) το 2011 (McKhann, et al., 2011).

A. Η διάγνωση της άνοιας τίθεται όταν υπάρχουν γνωστικά ελλείμματα ή διαταραχές της συμπεριφοράς που:

- καθιστούν το άτομο δυσλειτουργικό στην εργασία ή τις καθημερινές δραστηριότητές του/της και
- συνιστούν έκπτωση από την πρότερη κατάσταση λειτουργικότητας και
- τα συμπτώματα δεν οφείλονται ούτε σε οξεία συγχυτική κατάσταση (delirium) ούτε σε άλλη ψυχική νόσο.

B. Η διάγνωση των γνωστικών ελλειμμάτων προκύπτει από το συνδυασμό των παρακάτω παραγόντων:

- Κατά τη συλλογή του ιατρικού ιστορικού από τις πληροφορίες που παρέχονται από τον/την ασθενή και τον/την ενημερωμένο/η σύνοδο.
- Από την εκτίμηση με κάποιο εργαλείο αδράς εξέτασης των νοητικών λειτουργιών ή με νευροψυχολογικό έλεγχο (όταν δεν υπάρχουν επαρκή στοιχεία).

Γ. Η έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών ή η διαταραχή συμπεριφοράς περιλαμβάνουν τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω:

- διαταραχή στην πρόσληψη και ανάκληση νέας πληροφορίας (επανάληψη ερωτήσεων και συνομιλιών, λανθασμένη τοποθέτηση προσωπικών αντικειμένων, διαταραχή προσανατολισμού σε γνώριμες διαδρομές).
- διαταραχή της κριτικής ικανότητας και εκτέλεσης σύνθετου νοητικού έργου (δυσκολία στην εκτίμηση κινδύνου, στη διαχείριση οικονομικών, στη λήψη αποφάσεων, στη διευθέτηση σύνθετων ή διαδοχικών δραστηριοτήτων).
- διαταραχή στην οπτικοχωρική αντίληψη (αδυναμία αναγνώρισης προσώπων ή αντικειμένων καθημερινής χρήσης ή αδυναμία ανεύρεσης αντικειμένων που βρίσκονται στο οπτικό πεδίο παρά την καλή οπτική οξύτητα, αδυναμία στην εκτέλεση απλών εντολών, ή λάθη στη διαδικασία της ένδυσης).
- διαταραχή του λόγου (ομιλία, ανάγνωση, γραφή): (δυσκολία στην ανεύρεση κοινών λέξεων, δισταγμοί, λάθη στην ομιλία, στο συλλαβισμό και στη γραφή).
- μεταβολή στην προσωπικότητα ή τη συμπεριφορά (ασυνήθιστη διακύμανση της διάθεσης, ψυχοκινητική ανησυχία, μειωμένη δραστηριοποίηση, διαταραχή στη λήψη πρωτοβουλιών, απάθεια, απώλεια κινήτρων, κοινωνική απόσυρση, απώλεια

ενδιαφέροντος για προσφιλείς ασχολίες, απώλεια ενσυναίσθησης, καταναγκαστική ή παρορμητική/εμμονική συμπεριφορά, κοινωνικά μη αποδεκτή συμπεριφορά).

2.3. Αίτια και μορφές άνοιας

Όπως ήδη αναφέραμε, η άνοια είναι ένα κλινικό σύνδρομο που οφείλεται σε πάνω από 100 αίτια και ορίζεται ως σοβαρή διαταραχή των ανωτέρων νοητικών λειτουργιών. Βασική συνέπεια είναι η έκπτωση στη λειτουργικότητα του ατόμου, αρχικά σε απλές και έπειτα σε πιο σύνθετες, καθημερινές δραστηριότητες (DSM-IV, 2000). Αρχικά είτε ο ίδιος ο ασθενής, είτε το περιβάλλον του εντοπίζει δυσχέρειες στην επαγγελματική και κοινωνική δραστηριότητα του ασθενούς, ενώ στη συνέχεια αδυναμία ακόμη και στην αυτοεξυπηρέτηση του (Μαίλης, 2000). Παρόλο που σχεδόν όλες οι γνωστικές λειτουργίες πλήττονται στην άνοια, το επίπεδο της συνείδησης παραμένει ανέπαφο ακόμα και στα προχωρημένα στάδια του νόσου. Δεν υπάρχει κλινική ή νευρολογική διαφορά ανάμεσα στη γεροντική άνοια (άνω των 65 ετών) και στην προ-γεροντική άνοια (κάτω των 65 ετών) (Τσολάκη, 2002). Μια άλλη διάκριση της άνοιας είναι μεταξύ αναστρέψιμης και μη αναστρέψιμης, ανάλογα με την αιτία την που προκαλεί.

Παρακάτω αναφέρονται οι βασικότερες μορφές εκφυλιστικής άνοιας βάσει αιτιολογίας:

Η νόσος του **Alzheimer** (AD) είναι η πιο συχνή αιτία άνοιας, καθώς ευθύνεται για το 70 έως 80% των περιπτώσεων άνοιας. Είναι εκφυλιστική νόσος, με πολύπλοκη αιτιολογία, εφόσον διάφοροι παράγοντες, γενετικοί και περιβαλλοντικοί, συμβάλλουν στην εμφάνισή της. Ωστόσο, η κληρονομική μορφή της νόσου δεν είναι τόσο συχνή, ενώ έχει κυρίως πρόωμη έναρξη. Το 95% των περιπτώσεων αφορά σε ηλικίες άνω των 65 ετών και οι κύριοι προδιαθεσικοί παράγοντες είναι η ηλικία, οι αγγειακοί παράγοντες κινδύνου και συνιστώσες σχετιζόμενες με τον τρόπο ζωής. Ο επιπολασμός της νόσου αυξάνει από 1% για τις ηλικίες των 60-65 ετών, μέχρι 13% για τις ηλικίες 80-85 ετών και 32% για τις ηλικίες 90-95 ετών. Στα αρχικά στάδια της νόσου Alzheimer συνήθως η κατάθλιψη, η απάθεια και η απώλεια βραχυπρόθεσμης μνήμης εμφανίζονται πρώτα. Στο επόμενο στάδιο, τα άτομα με Alzheimer δυσκολεύονται όλο και περισσότερο στην καθημερινή διαβίωση, ο προσανατολισμός και η κριτική ικανότητα χωλαίνουν, ενώ τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα πληθαίνουν, επιβαρύνοντας ολοένα και περισσότερο το οικογενειακό περιβάλλον. Καθώς η νόσος εξελίσσεται η κλινική εικόνα χειροτερεύει, ενώ σταδιακά, χάνονται σωματικές λειτουργίες και τελικά οι ασθενείς οδηγούνται στο θάνατο (Λύκουρας και συν., 2011; Μούγιας, 2011; Α.Ρ.Α., 2007).

Η **αγγειακή** άνοια είναι η δεύτερη πιο κοινή μορφή άνοιας μετά τη νόσο του Alzheimer σε ηλικιωμένους ενήλικες και αναφέρεται ως η «σιωπηλή επιδημία του 21ου αιώνα» (Battistin & Cagnin 2010). Αν και ο επιπολασμός για την αγγειακή άνοια ποικίλλει, αφορά συνήθως το 5%

έως 10% όλων των περιπτώσεων άνοιας. Η συχνότητά του αυξάνεται με την ηλικία και διπλασιάζεται κάθε 5 χρόνια, ενώ κυρίως άντρες ηλικιωμένοι, μεταξύ 60 με 70 ετών, προσβάλλονται συχνότερα από τη συγκεκριμένη νόσο (Παπαδημητρίου και συν., 2013). Όπως αναφέρεται στο εγχειρίδιο για περιθάλποντες από τη συνεργασία διαφόρων φορέων (WHO, ADI & ALZHEIMER HELLAS, 2016), στην αγγειακή άνοια τα συμπτώματα παρουσιάζουν αρχικά σταθερή πορεία, ενώ αργότερα σημειώνεται μια ραγδαία επιδείνωση, συνήθως ως αποτέλεσμα ενός επιπλέον εγκεφαλικού επεισοδίου. Αντιθέτως, στη νόσο Alzheimer παρατηρείται σταδιακή έκπτωση αν και η διαφοροδιάγνωση μεταξύ των δύο μορφών είναι συχνά δυσχερής, ενώ μπορεί και να συνυπάρχουν (μικτή άνοια).

Η **μετωποκροταφική άνοια (FTD)** πρωτοπαρουσιάστηκε από τον Pick, που εντόπισε μια εκλεκτική εκφύλιση του μετωπιαίου και του πρόσθιου κροταφικού λοβού. Αποτελεί τη δεύτερη πιο συχνή αιτία προγεροντικής άνοιας σε ασθενείς κάτω των 65 ετών, ενώ έχει παρόμοιο ποσοστό επικράτησης με την AD σε ασθενείς μεταξύ 60-70 ετών (Yener et al., 2010). Αν και συνολικά ευθύνεται για το 3-16% όλων των ανοιών (Kertesz et al., 2005), παρατηρείται μια ασυμφωνία σχετικά με τον επιπολασμό του συγκεκριμένου συνδρόμου, καθώς σε κάποιες περιπτώσεις αυτοψίας αποκαλύφθηκε ένα ποσοστό 5-15% ασθενών με άνοια μετωποκροταφικής εκφύλισης, γεγονός που αποδεικνύει ότι κάποια περιστατικά τείνουν να λαμβάνουν λάθος διάγνωση (Lyketsos et al., 2013). Αυτό μπορεί να συμβαίνει γιατί α) η κλινική εικόνα μεταξύ ασθενών που πάσχουν από μετωποκροταφική νόσο παρουσιάζει ετερογένεια κλινικά και νευροπαθολογικά, αναλόγως της εστίασης της βλάβης, β) οι ασθενείς με μετωποκροταφική άνοια παρουσιάζουν συνήθως καλές επιδόσεις στις δομημένες νευροψυχολογικές δοκιμασίες, και δεν είναι γίνεται πάντα αντιληπτή η αλλαγή στο χαρακτήρα και στην κοινωνική συμπεριφορά και γ) οι περισσότερες μελέτες συνήθως χρησιμοποιούν κλινικό δείγμα και όχι άτομα από το γενικό πληθυσμό. Ως αποτέλεσμα, τα υπάρχοντα ποσοστά δεν αποτυπώνουν τον πραγματικό επιπολασμό του συγκεκριμένου τύπου άνοιας και εν τέλει οι ασθενείς δεν τυγχάνουν πάντοτε και του κατάλληλου θεραπευτικού χειρισμού (Bang, et al., 2015). Όπως φαίνεται, η μετωποκροταφική άνοια αντιπροσωπεύει μια ετερογενή ομάδα κλινικών διαταραχών με ποικίλες παθολογικές, νοητικές, συμπεριφορικές και ψυχιατρικές εκδηλώσεις (Τσολάκη & Κάζης, 2005). Το μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών παρουσιάζει άρση αναστολών, απάθεια, στερεότυπες συμπεριφορές, απώλεια του συναισθηματικού ελέγχου, ευερεθιστότητα, και διαταραχές ύπνου και όρεξης (Snowden & Neary, 2002). Ωστόσο, με βάση νεότερα δεδομένα, έχουν επικρατήσει δύο τύποι μετωποκροταφικής άνοιας: Α) η συμπεριφορική παραλλαγή (bvFTD), κυρίως μετωπιαίας αιτιολογίας και β) η πρωτοπαθής προοδευτική αφασία (PPA) που χωρίζεται σε τρεις υποκατηγορίες: την προοδευτική μη ρέουσα αφασία (PNFA), (2) τη

σημασιολογική παραλλαγή (SV), ή αλλιώς σημασιολογική άνοια (κυρίως κροταφικής αιτιολογίας) και (3) τη λογοπενική προοδευτική αφασία (LPA), ενώ συχνά στο φάσμα της μετωποκροταφικής νόσου συμπεριλαμβάνονται δύο ακόμη σπανιότερες κατηγορίες, η μετωποκροταφική άνοια με τη νόσο του κινητικού νευρώνα και η φλοιοβασική εκφύλιση (Hodges et al., 2004).

Η ασθένεια της άνοιας με σωμάτια **Lewy** (DBD) είναι μία προϊούσα, εκφυλιστική νόσος, με κοινά κλινικά και παθολογικά χαρακτηριστικά με τη νόσο Parkinson και AD (Hanson & Lipka, 2009). Συγκεκριμένα, ονομάστηκε έτσι από μια ομάδα πρωτεϊνών (α-συνουκλεΐνη) που λέγονται σωμάτια Lewy και βρίσκονται στα νευρικά κύτταρα συγκεκριμένων τμημάτων του εγκεφάλου (Hanson & Lipka, 2009). Η κλινική εικόνα της νόσου παρουσιάζει συχνά ανοικά και εξωπυραμιδικά στοιχεία, οπτικές ψευδαισθήσεις και διακυμάνσεις (Τσολάκη, 2002). Η επιδημιολογική εικόνα της εν λόγω νόσου είναι γενικά ασαφής, καθώς η διάγνωση της δεν αποδίδεται πάντα με ακρίβεια. Τουλάχιστον το 5% των ενηλίκων ηλικίας 85 ετών και άνω πιστεύεται ότι έχουν άνοια με σωμάτια Lewy, και η ασθένεια αντιπροσωπεύει περίπου το 22% όλων των ασθενών με άνοια (Taylor, 2018; McKeith et al., 2004).

Σε ό,τι αφορά τη διαφορική διάγνωση της άνοιας με σωματίδια Lewy, ορισμένα σημεία που συμβάλλουν στην ακριβή διάγνωση περιλαμβάνουν: την παρκινσονική σημειολογία, τις επαναλαμβανόμενες πτώσεις, τις οπτικές ψευδαισθήσεις (κυρίως στα πρώτα στάδια), τις χαρακτηριστικές, γνωστικές μεταβολές (κυρίως στην προσοχή, την οπτικοχωρική αντίληψη και τις εκτελεστικές λειτουργίες), τις διαταραχές του αυτόνομου νευρικού συστήματος και την ταχεία εξέλιξη της νόσου (Lyketsos et al., 2013; Sorbi et al.). Επιπλέον, ιδιαίτερα σημαντικό είναι το γεγονός πως κάποιοι ασθενείς που λαμβάνουν αντιψυχωτική αγωγή είναι περισσότερο ευαίσθητοι στην εκδήλωση παρενεργειών εξυπναμιδικού τύπου (Πολίτης και συν., 2015).

2.4. Άλλες μορφές εκφυλιστικής άνοιας:

Η νόσος **Parkinson** (PD): αποτελεί μια ιδιοπαθή, προοδευτικά εκφυλιστική νόσο του νευρικού συστήματος, που χαρακτηρίζεται από κινητικά (ακαμψία, βραδύτητα και τρόμος) και μη κινητικά συμπτώματα (δυσκοιλιότητα, γνωστική έκπτωση, διάθεση, ύπνος) (Armstrong & Okun, 2020). Σχετίζεται με τη δυσλειτουργία ή απώλεια των ντοπαμινεργικών νευρώνων στον εγκέφαλο, την ανεπάρκεια ντοπαμίνης, και το σχηματισμό των Lewy Bodies, παθολογικών σωματιδίων-πρωτεϊνών στους νευρώνες (Ayano, 2016). Πάνω από 6 εκατομμύρια άτομα πάσχουν από τη νόσο, η οποία έχει συνδεθεί με σημαντική ανικανότητα και χαμηλή ποιότητα ζωής (Chaudhuri, 2011).

Η νόσος **Huntington** (HD): η πιο συχνά κληρονομούμενη διαταραχή, με κύρια συμπτώματα τη χορεία και την μνημονική διαταραχή παρελθοντικών γεγονότων και της ενεργούς μνήμης (Montoya et al., 2006).

Η νόσος **Creutzfeldt-Jakob** (CJD): πρόκειται για μια σπάνια και ταχέως προοδευτική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος, που προσβάλλει περίπου 1:1.000.000 άτομα. Στα βασικά συμπτώματα είναι ο λήθαργος, διάφορες ψυχιατρικές εκφάνσεις, κυρίως διαταραχές της διάθεσης, και κενά μνήμης (Abudy et al., 2014).

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω, η αλλαγή προσωπικότητας είναι ένα κοινό χαρακτηριστικό μεταξύ των διαφόρων μορφών άνοιας. Στα πολύ πρώιμα στάδια της νόσου Alzheimer μπορεί να εμφανίζεται προτού τη γνωστική έκπτωση, στοιχείο που μπορεί να οδηγήσει ευκολότερα στη διάκριση μεταξύ AD και LBD (εντοπίζονται πιο παθητικά χαρακτηριστικά στα άτομα με νόσο σωματίων Lewy). Επίσης, οι αλλαγές στην προσωπικότητα φαίνονται να είναι πιο συχνές στη συμπεριφορική παραλλαγή της μετωπιαίας άνοιας από ό, τι στη νόσο Alzheimer (Karantzoulis & Galvin, 2011).

Μια ξεχωριστή κατηγορία αποτελεί η **μικτή άνοια** όπου οι ασθενείς έχουν περισσότερους από έναν τύπο άνοιας. Σε αυτήν την περίπτωση, ο συνδυασμός της νόσου του Alzheimer με αυτής με σωματία Lewy -μάλιστα στο 80% των περιπτώσεων- είτε με αυτή της αγγειακής άνοιας αποτελούν τις συχνότερες συνυπάρχουσες μορφές.

Γενικά, η διαφορική διάγνωση της άνοιας είναι σημαντικό να περιλαμβάνει μια ολοκληρωμένη κλινική, εργαστηριακή και ψυχομετρική εκτίμηση του ασθενούς, ώστε να αποκλειστούν και άλλες αιτίες, που πιθανόν να αναστρέψουν τα ανοικά συμπτώματα με την κατάλληλη θεραπεία. Οι αιτίες αυτές αφορούν σε λιγότερο από το 10% των περιπτώσεων άνοιας και είναι: πρωτοπαθή και μεταστατικά νεοπλάσματα, υποσκληρίδιο αιμάτωμα, υδροκέφαλος, λοιμώξεις, μεταβολικές και ενδοκρινολογικές διαταραχές, φάρμακα και έλλειψη βιταμινών πχ. B12 (Mace & Rabins, 2006). Επιπλέον, η ολοκληρωμένη εκτίμηση συμβάλλει και στην διάκριση της νόσου Alzheimer από άλλες εκφυλιστικές διαταραχές με διακριτά χαρακτηριστικά, όπως η μετωποκροταφική άνοια και η CJD (Τσολάκη, 2007).

Σε μια μελέτη του Κέντρου Alzheimer της Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «ο Νέστωρ», σε δείγμα 331 ατόμων με άνοια, το 64.4% έπασχε από τη νόσο Alzheimer, το 18.2% είχε αγγειακή άνοια, το 7.1% άνοια με σωματία Lewy, το 5.4% από μετωποκροταφική άνοια και 4.9% άλλες μορφές άνοιας (Μούγιας και συν., 2007).

2.5. Στάδια άνοιας

Η άνοια είναι μια νόσος με εξελικτική πορεία. Στο πλείστο των περιπτώσεων, η άνοια αρχίζει σταδιακά και στα πρώτα στάδια μπορεί να μην είναι καθόλου αντιληπτή. Ωστόσο, σε λίγες περιπτώσεις, συμπτώματα μπορεί να εμφανιστούν αιφνιδίως και με έντονη βαρύτητα. Όσο προχωρά η νόσος, οι ασθενείς μπορεί να χάσουν τον προσανατολισμό τους στον χρόνο (δεν θυμούνται την ημέρα, την εβδομάδα, ή ακόμη και το έτος), στον χώρο (δεν αναγνωρίζουν πού βρίσκονται), και στο πρόσωπο (μη γνωρίζοντας ποιοι είναι οι ίδιοι ή/και οι γύρω τους) (Arvanitakis et al., 2019).

Η πορεία της νόσου θα μπορούσε αδρά να χωριστεί στα παρακάτω τρία στάδια:

Α) στο αρχικό στάδιο, οι όποιες δυσκολίες του ατόμου τείνουν να παραβλέπονται ή να αποδίδονται σε άλλες αιτιάσεις, όπως, κόπωση, κατάθλιψη, ψυχολογικά προβλήματα ή συχνά ερμηνεύονται ως τις αναμενόμενες δυσκολίες που επιφέρει το γήρας. Μπορεί το άτομο να παρουσιάζει δυσκολίες στην ανάκληση πρόσφατων γεγονότων, να επαναλαμβάνει τις ίδιες ερωτήσεις, να μην μπορεί να οργανώσει την καθημερινότητα και να τακτοποιήσει υποχρεώσεις, και να δυσκολεύεται στην εύρεση της κατάλληλης λέξης σε μια συζήτηση (Graham & Warner, 2009). Επιπλέον, παρατηρείται δυσκολία στην εκτέλεση αριθμητικών πράξεων, στη συγκέντρωση και στην αφαιρετική ικανότητα (Τσολάκη, 2002).

Β) στο μεσαίο στάδιο, πλέον το άτομο χρήζει βοήθειας από το περιβάλλον με πιο εμφανή τρόπο. Δραστηριότητες (ψώνια, διαχείριση οικονομικών συναλλαγών, λήψη φαρμάκων, οικιακές εργασίες) στις οποίες ήταν αυτόνομο πλέον φαντάζουν δυσχερείς, ενώ παράλληλα την εμφάνιση τους κάνουν και ψυχιατρικά συμπτώματα, όπως ψευδαισθήσεις, παραλήρημα. Επίσης, δυσκολεύεται στην κατονομασία, στη συγκέντρωση, στην αυτοβιογραφική μνήμη, ενώ μπορεί να παρουσιάζει εντονότερα χωροχρονικό αποπροσανατολισμό. Τα παραπάνω σημεία γίνονται ευθέως αντιληπτά από το άμεσο περιβάλλον του ασθενή, ενώ η έλλειψη εναισθησίας και η άρνηση είναι πια βασικός μηχανισμός άμυνας (Graham & Warner, 2009).

Γ) στο τρίτο και σοβαρό στάδιο, γίνεται σχεδόν πλήρης η εξάρτηση του ατόμου από το περιβάλλον του, ακόμα και για την αυτοεξυπηρέτηση του. Συγκεκριμένα, εμφανίζονται προβλήματα στην επικοινωνία, δυσκολίες αναγνώρισης οικείων προσώπων, τάσεις φυγής, έντονα προβλήματα στη βάδιση ή και την κατάποση, ακράτεια, ενώ προοδευτικά το άτομο χρήζει νοσηλευτικής φροντίδας (Graham & Warner, 2009).

2.5. Παράγοντες κινδύνου στην άνοια

Η άνοια αποτελεί έναν όρο «ομπρέλα» που περιλαμβάνει πλήθος καταστάσεων και συμπτωμάτων που επηρεάζουν τη γνωστική λειτουργία, την ικανότητα του ατόμου να παίρνει

αποφάσεις, και παρεμποδίζουν την εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων. Υπάρχει μια ποικιλία παραγόντων που μπορούν να συμβάλουν στην ανάπτυξη της άνοιας, αποτέλεσμα αλληλεπιδράσεων από γενετικούς αλλά και περιβαλλοντολογικούς παράγοντες. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν την πιθανότητα άνοιας ευθύνονται περίπου για το ένα τρίτο του συνολικού κινδύνου εμφάνισης άνοιας και αφορούν κυρίως στους *αναστρέψιμους* παράγοντες. Φαίνεται ότι αλλαγές στον τρόπο ζωής και υιοθέτηση αποτελεσματικών στρατηγικών υγείας μπορούν να μειώσουν τον αντίκτυπο των παραγόντων αυτών και τον ατομικό κίνδυνο άνοιας. Ωστόσο, υπάρχουν και *μη αναστρέψιμοι* παράγοντες στους οποίους δεν μπορούμε να επέμβουμε και φαίνεται να συνδράμουν σημαντικά στην εμφάνιση της νόσου.

Οι παρακάτω παράγοντες κινδύνου αφορούν κυρίως στη νόσο Alzheimer και στην αγγειακή άνοια, καθώς είναι οι μορφές που έχουν μελετηθεί περισσότερο από τις υπόλοιπες.

2.5.1. Μη αναστρέψιμοι παράγοντες κινδύνου

Οι βασικότεροι μη αναστρέψιμοι παράγοντες κινδύνου είναι:

Ηλικία: αποτελεί το βασικότερο παράγοντα κινδύνου για άνοια, καθώς το προσδόκιμο ζωής επεκτείνεται, άρα αυξάνονται ο αριθμός των ηλικιωμένων και οι συνοδές ασθένειες. Η διάγνωση της άνοιας συνήθως αφορά σε άτομα άνω των 65 ετών και ο επιπολασμός για την άνοια σε αυτή την ηλικία διπλασιάζεται κάθε πέντε χρόνια για το φάσμα ηλικίας από 65 έως 85 ετών. Ωστόσο, έχουν καταγραφεί περιστατικά που διαγνώστηκαν με άνοια κάτω των 65 ετών. Αν και η άνοια προσβάλλει κυρίως τους ηλικιωμένους, δεν αποτελεί μέρος της φυσιολογικής γήρανσης, καθώς υπάρχουν και υπερήλικες που δεν έχουν νοσήσει (GBD, 2016).

Γένος: Συγκριμένα, οι γυναίκες φαίνεται να επηρεάζονται περισσότερο από τη νόσο του Alzheimer σε σχέση με τους άντρες (Launer et al., 1999), ενώ με την αγγειακή άνοια συμβαίνει το αντίστροφο. Ένας από τους πιθανούς λόγους αυτής της διαφοράς είναι η αυξημένη μακροζωία του γυναικείου φύλου, αν και άλλες έρευνες δεν έχουν δείξει ιδιαίτερη συσχέτιση της εμφάνισης άνοιας με το φύλο.

Γενετική και Οικογενειακό ιστορικό: η ιατρική έρευνα έχει ταυτοποιήσει ορισμένα γονίδια που αφορούν σε συγκεκριμένα είδη άνοιας, όπως τη νόσο Alzheimer (Medway & Morgan, 2014), ενώ φαίνεται ότι οι ηλικιωμένοι με ιστορικό συγγενών που πάσχουν από τη συγκεκριμένη νόσο διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο από τους ηλικιωμένους με ελεύθερο κληρονομικό ιστορικό. Δεν αποτελεί όμως εγγύηση, καθώς δεν είναι απαραίτητο ότι όποιος έχει συγγενή που νοσεί με άνοια, θα νοσήσει και ο ίδιος (Τσολάκη, 2002). Ωστόσο, το θετικό οικογενειακό ιστορικό είναι συχνά ένας ισχυρός παράγοντας κινδύνου στην άνοια πρώιμης

έναρξης. Η πιθανότητα για τους συγγενείς πρώτου βαθμού ενός ασθενούς με πρόωμη άνοια να αναπτύξουν τη νόσο είναι 3.5 φορές υψηλότερη σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Άτομα με γονείς, αδέρφια ή παιδιά με άνοια είναι πιο πιθανό να την αναπτύξουν οι ίδιοι, είτε λόγω περιβαλλοντικών παραγόντων είτε λόγω γενετικών παραγόντων (Jorm, 2002).

2.5.2. Αναστρέψιμοι παράγοντες κινδύνου

Στους αναστρέψιμους παράγοντες κινδύνου ανήκουν:

Παράγοντες αγγειακού κινδύνου: η υπέρταση, ο σακχαρώδης διαβήτης, η αυξημένη χοληστερίνη και ομοκυστεΐνη, το κάπνισμα, η κατάχρηση αλκοόλ, η παχυσαρκία, η αντίσταση στην ινσουλίνη, τα υπογλυκαιμικά επεισόδια και το σύνδρομο Down, όπως και το πρότερο ιστορικό αγγειακών εγκεφαλικών επεισοδίων (ΑΕΕ) και καρδιακών παθήσεων (ανεπάρκεια, κολπική μαρμαρυγή). Όλα τα παραπάνω συγκαταλέγονται στους πιθανούς παράγοντες εμφάνισης άνοιας, κυρίως αγγειακής μορφής (Sahathevan et al., 2012; Gorelick et al., 2011; Newman et al., 2005).

Κατάθλιψη. Είναι μια συχνή διαταραχή της διάθεσης στην Τρίτη ηλικία και μια από τις μεγαλύτερες προκλήσεις διαφορικής διάγνωσης σχετικά με την άνοια. Τα βασικά κοινά χαρακτηριστικά τους είναι: α) μείωση της κινητικότητας, β) μείωση ενδιαφέροντος/ανηδονία, γ) αδυναμία συγκέντρωσης και δ) μνημονικές δυσκολίες (Wilson et. al, 2002), ενώ η κατάθλιψη μπορεί να είναι παρούσα ταυτόχρονα με την άνοια, να προηγείται ή να έπεται αυτής. Ωστόσο, στην περίπτωση της κατάθλιψης, η σωστή θεραπευτική αντιμετώπιση μπορεί να οδηγήσει σε υποχώρηση των παραπάνω συμπτωμάτων, αντιθέτως στην άνοια η πορεία είναι εκφυλιστική (Τσολάκη, 2002).

Πρόσθετοι παράγοντες κινδύνου: στη νόσο Alzheimer, ένα μικρό ποσοστό ασθενών που εμφάνισαν άνοια, είχαν πρότερα αναφέρει ιστορικό κρανιοεγκεφαλικής κάκωσης και διάσεισης, καθώς τέτοια περιστατικά φαίνεται να επιταχύνουν την διαδικασία της εκφύλισης (Jorm, 2002). Έχει βρεθεί, ακόμη, ότι άτομα που έχουν έλλειψη Βιταμίνης B12 ή υποθυρεοειδισμό, παρουσιάζουν κλινική εικόνα που προσιδιάζει στα ανοικά συμπτώματα αλλά αφορούν σε καταστάσεις που βελτιώνονται με την κατάλληλη φροντίδα και θεραπεία (Τσολάκη, 2002).

2.5.3. Προφυλακτικοί παράγοντες

Υπάρχουν και ορισμένοι παράγοντες, που μπορούν να λειτουργήσουν αποτρεπτικά, καθυστερώντας την εμφάνιση της νόσου.

Εκπαιδευτικό επίπεδο: η μόρφωση είναι ένας παράγοντας που δρα προφυλακτικά στην άνοια, με την έννοια, ότι όσο το άτομο εμπλέκεται σε εκπαιδευτικές διαδικασίες αυξάνεται ο αριθμός

των συνάψεων και καθυστερεί η εκδήλωση της νόσου (Τσολάκη, 2007; Τσολάκη, 2002). Αυτό το υψηλό γνωστικό αποθεματικό λειτουργεί βοηθητικά στην άνοια, αντίθετα άτομα με χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο έχουν περισσότερες πιθανότητες να νοσήσουν λόγω μικρότερου γνωστικού αποθέματος (Sharp & Gatz, 2011).

Μεσογειακή διατροφή: πολυάριθμες μελέτες έχουν αναφερθεί στην προφυλακτική δράση της μεσογειακής διατροφής στην άνοια, όπως η κατανάλωση αντιοξειδωτικών, βιταμινών του συμπλέγματος Β, μέτρια κατανάλωση αλκοόλης, κατανάλωση ω-3 πολυακόρεστων και μονοακόρεστων λιπαρών οξέων (Scarmeas et al., 2007). Ωστόσο, οι διατροφικοί παράγοντες δεν είναι ανεξάρτητοι άλλων παραμέτρων, όπως γενετικών, χρήσης φαρμάκων (αντιφλεγμονωδών), ενώ κάποιες μελέτες έδειξαν ότι η αντιμετώπιση των υψηλών επιπέδων χοληστερόλης προφυλάσσει από την άνοια και πώς η ρύθμιση της συστολικής πίεσης με την κατάλληλη αγωγή μειώνει τον κίνδυνο για ανάπτυξη άνοιας έως και 50% (Τσολάκη, 2002).

Δραστήριος τρόπος ζωής: είναι γνωστό ότι η εμφάνιση άνοιας επηρεάζεται ιδιαίτερα από τον καθημερινό τρόπο ζωής. Υπολογίζεται ότι περίπου το 1/3 του πληθυσμού αντιμετωπίζει σημαντικό κίνδυνο να αναπτύξει τη νόσο του Alzheimer λόγω του τρόπου ζωής του (Norton et al., 2014). Φαίνεται ότι η πνευματική άσκηση, οι κοινωνικές δραστηριότητες και τα χόμπι λειτουργούν ενισχυτικά της μνήμης και αυξάνουν τις νοητικές εφεδρείες. Επιπλέον, η σωματική άσκηση είναι ευεργετική τόσο για την γενική σωματική υγεία, μιας και βοηθά στην κυκλοφορία και στην παροχή αίματος στον εγκέφαλο και προστατεύει τα εγκεφαλικά αγγεία (Larson et al., 2006), αλλά ενισχύει και τη γνωστική υγεία του ατόμου, μιας και υπάρχουν ενδείξεις ότι η συστηματική γυμναστική μπορεί να προσφέρει σημαντική προστασία από τη γνωστική έκπτωση (Kouloutbani et al., 2019; Colcombe et al., 2004). Γενικά, ένας υγιεινός τρόπος ζωής που περιλαμβάνει μια δραστήρια κοινωνική ζωή, με αερόβια γυμναστική, διαχείριση του στρες και πνευματικές ενασχολήσεις μειώνει κατά πολύ την πιθανότητα εξέλιξης σε νόσο Alzheimer ή/και άλλων νευροεκφυλιστικών νοσημάτων.

2.6. Αντιμετώπιση

Τα τελευταία χρόνια έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος στην κατανόηση της παθογένειας και της παθοφυσιολογίας της άνοιας, με ιδιαίτερη έμφαση στη νόσο Alzheimer. Αυτή η πρόοδος έχει ανοίξει το δρόμο για την ανάπτυξη νέων θεραπευτικών προσεγγίσεων. Ωστόσο, η πολύπλευρη φύση της νόσου και οι πολυπληθείς ανάγκες που προκύπτουν στην καθημερινότητα του ασθενή, καθιστούν αναγκαία την υιοθέτηση ενός ολιστικού και συστημικού πλάνου θεραπείας. Η βέλτιστη προσέγγιση για τη διαχείριση της άνοιας θεωρείται ότι ενέχει τον συνδυασμό φαρμακευτικής αγωγής, νευροαποκατάστασης για τους ασθενείς και

συμβουλευτικής/εκπαιδευτικής υποστήριξης για τους συγγενείς των ασθενών (φροντιστών), υπό την καθοδήγηση θεράποντος ιατρού, σε συνεργασία με άλλους εξειδικευμένους στην άνοια επαγγελματίες υγείας (Τσολάκη, 2007).

Η θεραπεία της άνοιας αφορά σε ένα σημαντικό, αλλά συχνά παραγνωρισμένο, κομμάτι της νευρολογικής φροντίδας του ηλικιωμένου πληθυσμού. Παρά τις προόδους, δεν υπάρχουν διαθέσιμες θεραπείες που να μπορούν να τροποποιήσουν την πορεία των νευροεκφυλιστικών μορφών άνοιας. Ο βασικός στόχος των θεραπευτικών παρεμβάσεων στην άνοια είναι τόσο τα νοητικά, όσο και τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα του ασθενούς. Ο κλινικός ιατρός έχει πολλά θεραπευτικά εργαλεία για να μετριάσει τις γνωστικές και συμπεριφορικές συνέπειες της άνοιας, ενώ υπάρχουν επίσης στρατηγικές για την ελαχιστοποίηση της βλάβης σε ασθενείς με άνοια (Tisher & Salardini, 2019).

2.6.1. Φαρμακευτική αντιμετώπιση

Αν και οι ιατρικές εξελίξεις έχουν παρουσιάσει τεράστια πρόοδο σήμερα, δεν υπάρχει κάποιο φάρμακο που να αναχαιτίζει την εξέλιξη της νόσου. Προς το παρόν, φαρμακευτικά σκευάσματα βοηθούν κυρίως στη βελτίωση κάποιων συμπτωμάτων ή στην επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου. Συγκεκριμένα, ο βασικός στόχος της φαρμακευτικής θεραπείας στην άνοια αφορά στην σταθεροποίηση των νοητικών διαταραχών και της λειτουργικότητας, στην αντιμετώπιση των συμπεριφορικών και ψυχιατρικών συμπτωμάτων -όπως αυτή της κατάθλιψης- που συχνότατα συνοδεύουν την άνοια.

Πρωταρχικής σημασίας είναι ο πλήρης νευροψυχολογικός, κλινικός και εργαστηριακός έλεγχος ώστε: α) να τεθεί η τελική διάγνωση, η διαφορική διάγνωση ή/και να αναγνωριστούν τα συνοδά νοσήματα, β) να ληφθούν υπόψη παρενέργειες και δράσεις από τυχόν φάρμακα που ήδη λαμβάνει ο ασθενής, γ) να καθοριστεί ο βαθμός βαρύτητας της νόσου και δ) να αποφασιστεί το κατάλληλο θεραπευτικό σχήμα. Είναι γνωστό ότι διάφορες δευτεροπαθείς διαταραχές, όπως παθήσεις του θυρεοειδούς, μεταβολικά νοσήματα (ΣΔ, έλλειψη B12, φολικού οξέος), συστηματικά νοσήματα (καλοήγη και κακοήγη νεοπλασμάτα ή χρόνια υποσκληρίδιο αιμάτωμα), λοιμώξεις του ΚΝΣ (π.χ. σύφιλη, διάφορες εγκεφαλίτιδες), χρόνια υποξία (ΧΑΠ, υπνική άπνοια, καρδιακή ανεπάρκεια) αλλά και φάρμακα (π.χ. αντιχολινεργικά, αντιψυχωσικά, β-αναστολείς), που πιθανώς επηρεάζουν τις γνωστικές λειτουργίες του ασθενούς, συνθέτουν το παζλ της ιατροφαρμακευτικής αγωγής του ασθενούς με άνοια (Παπαγεωργίου και συν., 2014).

Σχετικά με τις φαρμακευτικές θεραπείες, τα σκευάσματα που χρησιμοποιούνται συχνότερα στην κλινική πρακτική για τη νόσο του Alzheimer και άλλων μορφών άνοιας είναι οι κεντρικοί αναστολείς χολινεστεράσης (AChEIs) και η μεμαντίνη (Σακκά και συν., 2015). «Οι συχνές

παρενέργειες αυτών των φαρμάκων είναι κυρίως χολινεργικού τύπου: κοιλιακά άλγη, ανορεξία, ναυτία, έμετος, διάρροια) είτε τρόμος, συγκοπικά επεισόδια, απώλεια βάρους, παθολογικά όνειρα, ζάλη, κεφαλαλγία, αϋπνία, κράμπες, περιφερικό οίδημα και κόπωση. Για αυτό, πριν τη χορήγησή τους, κρίνεται απαραίτητος ο καρδιολογικός έλεγχος σε ασθενείς με αντίστοιχο ιστορικό ή βραδυκαρδία» (Παπαγεωργίου XX).

2.6.2. Μη φαρμακευτική αντιμετώπιση

Δεδομένου ότι μέχρι σήμερα δεν έχει ανακαλυφθεί μια αποτελεσματική θεραπεία της άνοιας και ότι η αποκλειστική χρήση φαρμάκων μπορεί να έχει πολλές παρενέργειες, είναι εξίσου διαδεδομένη η εφαρμογή εναλλακτικών, μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων.

Τις τελευταίες δεκαετίες, οι μη φαρμακευτικές προσεγγίσεις για την άνοια έχουν εντυπωσιάσει όλο και περισσότερους επαγγελματίες υγείας, αποτελώντας μια πρόσθετη προσέγγιση στη θεραπεία πέραν των φαρμακευτικών μεθόδων. Η νοητική εκπαίδευση, η νοητική ενδυνάμωση και η σωματική άσκηση αποτελούν μόνο ένα μέρος των μη φαρμακευτικών θεραπειών για ανθρώπους με άνοια.

Ένα ολοκληρωμένο πρωτόκολλο για την εφαρμογή μη φαρμακευτικών θεραπειών στην άνοια αποτελούν οι κατευθυντήριες οδηγίες από το National Institute for Clinical Excellence (NICE & SCIE, 2007). Συγκεκριμένα, συστήνουν σε ασθενείς με ήπιο και μεσαίο στάδιο άνοιας, τη σωματική άσκηση, την αισθητηριακή διέγερση, μασάζ, θεραπείας δι' αναμνήσεων, τη δημιουργική απασχόληση, τη διαχείριση συμπεριφορικών διαταραχών και τη γνωσιακή συμπεριφορική θεραπείας. Επίσης, προτείνουν επανασχεδιασμό του περιβάλλοντος, νοητική ενδυνάμωση, μουσικοθεραπεία, αρωματοθεραπεία και θεραπεία με κατοικίδια ζώα. Από τις προαναφερθείσες μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις, εκείνες που επιλέγονται συχνότερα είναι η σωματική άσκηση, οι παρεμβάσεις σε οικογενειακούς φροντιστές, η αισθητηριακή διέγερση (multisensory stimulation) και η θεραπεία δι' αναμνήσεων, βάσει των οδηγιών από Αγγλία, Γερμανία, Ισπανία, Δανία και Ιταλία (Vasse et al., 2010).

Συνολικά το πλήθος των εταιρειών άνοιας στις περισσότερες χώρες του κόσμου, θέτουν στον πυρήνα των στρατηγικών θεραπείας: (1) ομάδες στήριξης των συγγενών και (2) μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις, όπως λογοθεραπεία, νοητική άσκηση, μουσικοθεραπεία, θεραπεία δι' αναμνήσεων, φυσικοθεραπεία και σωματική άσκηση, με βασικό σκοπό την ανακούφιση του φορτίου των οικογενειών και την αντιμετώπιση του αισθήματος εγκατάλειψης και κοινωνικής απομόνωσης, που βιώνουν τα μέλη που φροντίζουν τους ασθενείς με άνοια (Τσολάκη, 2007).

Με βάση τα τρέχοντα δεδομένα, στην Ελλάδα υπάρχουν 200.000 άτομα με άνοια αυτή τη στιγμή, πανευρωπαϊκά έχουν καταγραφεί 10,5 εκατομμύρια, με το νούμερο των ασθενών με

άνοια να αγγίζει τα 50 εκατομμύρια παγκοσμίως. Κάθε χρόνο εμφανίζονται 600.000 νέα περιστατικά με άνοια. Τα προαναφερόμενα στοιχεία επιβεβαιώνουν ότι ένας σημαντικός αριθμός ατόμων παγκοσμίως ωφελείται φροντίδας. Η φροντίδα για τους ασθενείς με άνοια είναι πολλαπλών ταχυτήτων και ταυτόχρονα εξατομικευμένη, μιας και κάθε ασθενής αποτελεί μια μοναδική περίπτωση. Εκτός του ότι χρειάζονται καθημερινή υποστήριξη, είναι σημαντικό οι δυσκολίες τους να αντιμετωπίζονται με σεβασμό στην προσωπικότητα και στην αυτονομία τους. Επιπλέον, καθώς η ικανότητα του ασθενούς στη λήψη αποφάσεων και σχεδιασμού της καθημερινότητας σταδιακά μειώνεται, εμποιώντας νέες προκλήσεις και εμπόδια, η συνέχιση της παροχής περίθαλψης βασίζεται πλέον σε άλλες βασικές ηθικές αρχές, όπως φροντίδα, ευεργεσία, δικαιοσύνη και μη κακοποιητική συμπεριφορά. Σε γενικές γραμμές, η παροχή φροντίδας που βασίζεται στις έννοιες της προσφοράς και της αξίας του ατόμου είναι το καταλληλότερο μοντέλο που πρέπει να υιοθετεί κανείς όταν αντιμετωπίζει ασθενείς με άνοια, λόγω της πολύπλοκης φύσης της νόσου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΦΡΟΝΤΙΔΑ

3.1. Ορισμός φροντίδας

Η φροντίδα είναι μια εγγενής, πανανθρώπινη αξία, με πολυδιάστατη σημασία. Συχνά ορίζεται ως η διαδικασία προστασίας ή/και περιποίησης ενός ατόμου και παροχής υπηρεσιών ή/και δραστηριοτήτων για την ικανοποίηση των αναγκών αυτού του ατόμου.

Η Montgomery (1993) αναφέρει πως: «η φροντίδα είναι τρόπος ύπαρξης, μια κατάσταση φυσικής ανταπόκρισης προς τους άλλους. Γιατί η φροντίδα, απαιτεί προσωπική εμπλοκή και είναι το αντίθετο της αποξένωσης, της αδιαφορίας και της απάθειας. Η φροντίδα είναι η φυσική κατάσταση του να είσαι άνθρωπος» και βρίσκεται στον πυρήνα της νοσηλευτικής επιστήμης (Polit & Beck, 2004).

3.2. Φροντίδα ασθενών με άνοια

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ), ως ανακουφιστική φροντίδα ορίζεται η φροντίδα εκείνη που στοχεύει στη διασφάλιση της ποιότητας ζωής των ασθενών που πάσχουν από νοσήματα απειλητικά για τη ζωή, και του οικογενειακού δικτύου τους.

Η φροντίδα στην άνοια, συγκεκριμένα, αφορά στην παροχή βοήθειας προς ένα άτομο που παρουσιάζει ανάγκες σωματικές, αναπτυξιακές ή/και ψυχικές, με χαρακτηριστικό του τη βαθμιαία έκπτωση της καθημερινής και σύνθετης λειτουργικότητας του. Λόγω του μεγάλου αριθμού ασθενών με άνοια και των ιδιαίτερων συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη νόσο (όπως

οι αλλαγές στα στάδια, η έλλειψη εναισθησίας, οι διαταραχές συμπεριφοράς και η απώλεια λειτουργικότητας), καθώς επίσης και λόγω της περιορισμένης διαθεσιμότητας κατάλληλων δομών, παρουσιάζονται πολύπλευρα προβλήματα στην παροχή φροντίδας σε άτομα με άνοια (Πολίτης και συν., 2015).

Τα μείζονα αυτά προβλήματα είναι ουσιαστικά και αφορούν τόσο σε *διαρθρωτικό επίπεδο*, όπως την ανυπαρξία δομών ανακουφιστικής φροντίδας ή και εξειδίκευση των επαγγελματιών υγείας στην πρωτοβάθμια περίθαλψη, σε *οικονομικό επίπεδο* με το δυσβάσταχτο κόστος περίθαλψης του ασθενούς και την περιορισμένη παροχή δωρεάν υπηρεσιών από ειδικά κέντρα και ιατρεία, αλλά και σε *κοινωνικό επίπεδο*, με το φορτίο και το στίγμα της νόσου που καταδικάζει ασθενείς και φροντιστές σε κοινωνική απομόνωση και μοναξιά. Όπως γίνεται λοιπόν κατανοητό, λόγω της σύνθετης φύσης και πολυετούς πορείας της νόσου απαιτείται παροχή φροντίδας υγείας και υποστηρικτικών υπηρεσιών για μεγάλο χρονικό διάστημα και μακροχρόνιος συντονισμός φορέων και ειδικών.

3.2.1. Κατηγορίες φροντιστών ασθενών με άνοια

Το άτομο που αναλαμβάνει τη φροντίδα ενός άλλου ατόμου που είναι εξαρτημένο από αυτό, ονομάζεται «φροντιστής» και συγκεκριμένα το άτομο που έχει το βασικό ρόλο σε αυτή τη φροντίδα ονομάζεται «κύριος φροντιστής».

Συνήθως τη φροντίδα των ασθενών με άνοια αναλαμβάνουν εξ' ολοκλήρου η οικογένεια του. Σε αυτή την περίπτωση μιλάμε για την λεγόμενη «άτυπη φροντίδα» στην άνοια, όπου η/ο σύζυγος, τα παιδιά ή και άλλοι συγγενείς έχουν τη βασική ευθύνη του ασθενή (Triantafyllou et. al., 2010). Άλλοι όροι που χρησιμοποιούνται εναλλακτικά για να αναφερθούν στους άτυπους φροντιστές είναι «πρωτοβάθμιος φροντιστής» ή/και «οικογενειακός φροντιστής». Διαχωρίζεται από τη τυπική φροντίδα που παρέχεται συνήθως από τους επαγγελματίες υγείας (γιατρούς, νοσηλευτές, νευρολόγους και νευροψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς), αλλά και ανειδίκευτους βοηθούς, συνήθως αλλοδαπούς προέλευσης, που παρέχουν τις υπηρεσίες τους σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο, υπό αμοιβή.

3.2.2. Οικογενειακοί φροντιστές

Η οικογενειακή φροντίδα των ηλικιωμένων που παρουσιάζουν ιδιαίτερες ανάγκες έχει αναδειχθεί σε ένα από τα σημαντικότερα κλινικά και κοινωνικά ζητήματα σε μια κοινωνία που συνεχώς γηράσκει.

Η παροχή καθημερινής και άμισθης φροντίδας, χωρίς καθορισμένο ωράριο και οι υλικές απαιτήσεις της νόσου, με επιπρόσθετη την έντονη συναισθηματική επιφόρτιση, λόγω των

στενών συγγενικών ή συνεκτικών δεσμών μεταξύ ασθενούς και φροντιστή, συνθέτουν το προφίλ της άτυπης φροντίδας. Οι Zarit και Edwards (1996) ορίζουν την «παροχή φροντίδας, ως την φυσική και συναισθηματική αλληλεπίδραση εκείνη, όπου ένα μέλος της οικογένειας βοηθά κάποιο άλλο, σε μόνιμη βάση, στις δραστηριότητες που είναι απαραίτητες για να ανεξάρτητη διαβίωση του, βιώνοντας σύνθετα και περίπλοκα συναισθήματα κατά την πορεία της αλληλεπίδρασης αυτής». Ο δυνατός συναισθηματικός δεσμός μεταξύ του φροντιστή και του ασθενή ενισχύεται από ένα βαθύ αίσθημα υποχρέωσης, κατάσταση που επιφέρει αυξημένη αίσθηση ευθύνης και βάρους στον φροντιστή.

3.2.3. Το προφίλ των οικογενειακών φροντιστών στην Ελλάδα

Στη χώρα μας, τη μεγαλύτερη ευθύνη των ηλικιωμένων ασθενών με άνοια την έχει κυρίως η οικογένεια του, με στόχο τόσο την εξασφάλιση των καταλληλότερων συνθηκών φροντίδας, αλλά και της διατήρησης του μικρότερου οικονομικού κόστους, που επιφέρει η μακροχρόνια φροντίδα. Η σύγκρουση μεταξύ της καριέρας, των ευθυνών φροντίδας και των οικογενειακών αναγκών επιβαρύνει τη λειτουργία της οικογένειας, και πολύ περισσότερο τον φροντιστή. Συνήθως, η πλειοψηφία των άτυπων φροντιστών είναι γυναίκες ηλικίας 50-64 ετών που αντιπροσωπεύουν το 77,6% του συνόλου (Πετμετζίδου και συν., 2015). Αν και γενικά η έννοια της επιβάρυνσης του φροντιστή ως έννοια δεν είναι ασυνήθιστη στον τομέα της νοσηλευτικής έρευνας, δεν υπάρχει σαφής ορισμός της «επιβάρυνση του φροντιστή». Ως εκ τούτου, το βάρος των φροντιστών πρέπει να κατανοηθεί, ώστε οι επαγγελματίες υγείας να μπορούν να παρέχουν την απαραίτητη υποστήριξη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

4.1. Ορισμός επιβάρυνσης

Με τον όρο «επιβάρυνση φροντιστών» αναφερόμαστε τόσο στη σωματική, στη συναισθηματική, όσο και στην οικονομική επιβάρυνση των ατόμων εκείνων που φροντίζουν ένα άλλο άτομο, το οποίο πάσχει από ένα χρόνιο νόσημα που προκαλεί αναπηρία (Παπασταύρου, 2005).

Συνήθως οι φροντιστές υιοθετούν τεχνικές και στρατηγικές για να ανταπεξέλθουν στις προκλήσεις που επιφέρει η καθημερινή φροντίδα του ασθενούς με αναπηρία, σε μια προσπάθεια να ελαχιστοποιηθούν οι δυσκολίες και να κυλά ομαλά η καθημερινότητα του ασθενούς. Ωστόσο, σε κάποιες περιπτώσεις αυτό δεν καθίσταται εφικτό, είτε λόγω αδυναμίας του φροντιστή ή εξαιτίας άλλων παραγόντων, οπότε και αδυνατούν να προσαρμόσουν ή να

τροποποιήσουν τις απαιτήσεις της φροντίδας προς όφελος μιας ποιότητας ζωής, βιώνοντας αυτό που ονομάζουμε «επιβάρυνση» (Given et al., 1992).

4.2. Επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με άνοια

Η άνοια επηρεάζει κυρίως τα άτομα που βρίσκονται στην τρίτη ηλικία της ζωής και συνεπάγεται την αντιμετώπιση διάφορων ιατρικών και κοινωνικών προβλημάτων. Βάσει του Π.Ο.Υ. χαρακτηρίζεται παγκοσμίως ως μία από τις βασικές προτεραιότητες της Δημόσιας Υγείας, και οι επιπτώσεις της έχουν σημαντικό αντίκτυπο τόσο στους ασθενείς όσο και στο άμεσο οικογενειακό τους περιβάλλον, καθώς και στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο (Cotter, 2007).

Τα μέλη της στενής οικογένειας αποτελούν συνήθως τη βάση της στήριξης και βοήθειας των ασθενούντων ηλικιωμένων, και καλούνται να αναλάβουν μια ευθύνη που απαιτεί σωματική ευρωστία, συναισθηματική αντοχή και ψυχικό σθένος. Το πλείστο των φροντιστών των ασθενών με άνοια αφορά στην πραγματικότητα τους οικογενειακούς φροντιστές που αφιλοκερδώς και αδιαλείπτως παρέχουν μη αμειβόμενες υπηρεσίες στους πάσχοντες, ρισκάροντας τη δική τους ψυχολογική και σωματική ευεξία (Moore, et al., 2001). Έχει διαπιστωθεί ότι το προσωπικό κόστος και η νοσηρότητα είναι ιδιαίτερα υψηλή μεταξύ των φροντιστών ασθενών με άνοια (Pinquart & Sörensen, 2003a; Bédard et al., 2000), συγκριτικά με τους φροντιστές ατόμων άλλων ασθενειών, ενώ δείκτες που συνδέονται με την ψυχική υγεία, όπως η αγωνία, το στρες και η επιβάρυνση, είναι ιδιαίτερα ανεβασμένοι για τους φροντιστές ατόμων με άνοια (Sörensen & Conwell, 2011). Συχνά, χαρακτηρίζονται ως «τα κρυμμένα θύματα» της νόσου, μιας και η επιβάρυνση από τη φροντίδα τους επηρεάζει το ίδιο άμεσα με τον ασθενή που πάσχει από άνοια, ενώ αποτελούν έναν από τους σημαντικότερους πόρους του συστήματος υγείας (Zarit et al., 1996).

4.3. Παράγοντες επιβάρυνσης

Η έννοια της επιβάρυνσης του φροντιστή είναι περίπλοκη και πολυδιάστατη. Αρκετές έρευνες έχουν μελετήσει την έννοια της φροντίδας των ατόμων με άνοια υπό το πρίσμα πολλών συνισταμένων. Αν και κάποιες από αυτές λειτουργούν θετικά συνθέτοντας μια θετική προσέγγιση στην έννοια της φροντίδας, άλλες λειτουργούν ως «βαρίδια» σε αυτή ακριβώς την επιλογή για παροχή φροντίδας. Σε γενικές γραμμές, έχουν επικρατήσει δύο κύριες πηγές επιβάρυνσης που αφορούν είτε α) στα χαρακτηριστικά του ασθενούς, είτε β) στα χαρακτηριστικά του φροντιστή (Chiao et al., 2015).

Στην πρώτη κατηγορία, οι παράγοντες επιβάρυνσης αφορούν στα χαρακτηριστικά του ασθενή με άνοια και συνοψίζονται κυρίως στα εξής: στον τύπο και το στάδιο άνοιας, στο βαθμό

της αλλαγής της προσωπικότητας του ασθενούς και στην παρουσία συμπεριφορικών και ψυχιατρικών συμπτωμάτων.

Αντίθετα, στη δεύτερη κατηγορία των παραγόντων επιβάρυνσης που σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά του φροντιστή διακρίνουμε: τα προσωπικά και δημογραφικά στοιχεία του φροντιστή (πχ. φύλο, τύπο σχέσης με τον ασθενή, για παράδειγμα αν είναι σύζυγος ή κάποιο ενήλικο παιδί, στοιχεία προσωπικότητας, η αποδοχή ή μη της νόσου, η οικονομική κατάσταση κα.) τη σωματική και ψυχική υγεία του (χρόνια προβλήματα υγείας, διαταραχές της διάθεσης, όπως στρες ή κατάθλιψη), τις πολιτισμικές αξίες και τις αντιλήψεις του (πώς αντιλαμβάνεται την έννοια της φροντίδας), την χρήση των διαθέσιμων πόρων υποστήριξης, αλλά και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετεί, για παράδειγμα τον αριθμό των ωρών που αφιερώνει στον ασθενή ή την αναζήτηση βοήθειας στο άμεσο περιβάλλον (Etters et al., 2008; Torti et al., 2004).

Από όλα τα παραπάνω, στον πυρήνα της επιβάρυνσης εντοπίζουμε από την πλευρά των ασθενών με άνοια κυρίως τα συμπεριφορικά και ψυχιατρικά συμπτώματα της νόσου, ενώ από πλευράς φροντιστών τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά και τις ψυχολογικές αιτιάσεις και αντιλήψεις τους (Chiao et al., 2015).

4.4. Συνέπειες της επιβάρυνσης

Οι συνεχόμενες απαιτήσεις που επιφέρει η φύση της νόσου στο φροντιστή, τόσο στο πρακτικό επίπεδο της φροντίδας, όσο και στο χρονικό πλαίσιο μιας φροντίδας αδιάκοπης, χωρίς συγκεκριμένο ωράριο, και ατέρμονης, καθώς το τέλος αυτής της «φροντιστικής καριέρας» παραμένει αβέβαιο, είναι αυτού καθ' εαυτού ιδιαίτερα στρεσογόνες συνθήκες και ψυχικά ασύμφορες για το άτομο που παρέχει τη φροντίδα (van den Kieboom et al., 2020).

Οι συνέπειες της επιβάρυνσης είναι πολύπλευρες: έλλειψη προσωπικού χρόνου, κοινωνική απομόνωση, αυξανόμενες υποχρεώσεις μεταξύ της φροντίδας του ασθενούς και των λοιπών οικογενειακών ευθυνών, προστριβές ανάμεσα στο φροντιστή και στον ασθενή, στοιχεία που οδηγούν σε ολοένα και περισσότερες απαιτήσεις και αυξάνουν το φορτίο ευθύνης του άτυπου φροντιστή, που ταυτόχρονα βιώνει την ανημποριά και ευαλωτότητα του ατόμου που φροντίζει.

Το 1966, οι Hoening και Hamilton πρότειναν μια πρώτη διάκριση της έννοιας της επιβάρυνσης σε δύο κατηγορίες, υποκειμενική και αντικειμενική. Πιο συγκεκριμένα, υπογράμμισαν ότι είναι σημαντικό να ξεχωρίζουμε τα γεγονότα και τις δραστηριότητες της καθημερινότητας από τα συναισθήματα και τις ιδιότητες που συνδέονται με τη φροντίδα. Έτσι, βάσει της βιβλιογραφικής ανασκόπησης των Κούκια και Μαδιανού (2002), η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει παράγοντες που διαταράσσουν την οικογενειακή και επαγγελματική ζωή και αφορά σε προβλήματα κυρίως από την πλευρά του ασθενούς. Οι παράγοντες αυτοί

ενδέχεται να επηρεάζουν τους ρόλους, τις διαπροσωπικές σχέσεις και την υγεία των μελών, αλλά και τις ενασχολήσεις του φροντιστή στον ελεύθερο του χρόνο τόσο σε οικονομικό επίπεδο όσο και στην καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας. Αντιθέτως, η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται κυρίως με την εμπειρία, τις συναισθηματικές του αντιδράσεις σχετικά με την κατάσταση που βιώνει και τις ψυχολογικές μεταπτώσεις του, αλλά και την εκδήλωση ψυχοσωματικών προβλημάτων, όπως μείωση της όρεξης, ημικρανίες κ. ά.

Εν κατακλείδι, η αντικειμενική επιβάρυνση αφορά στις πρακτικές και τις συγκριμένες πτυχές που επακολουθούν με την παροχή της φροντίδας, ενώ η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται κυρίως με τα συναισθήματα, τις εμπειρίες και τη ψυχική επιβάρυνση που αισθάνεται ο φροντιστής κατά την εκτέλεση των λειτουργιών και χειρισμών της φροντίδας.

4.4.1. Επιπτώσεις της επιβάρυνσης στους οικογενειακούς φροντιστές

Με βάση παγκόσμιες μελέτες έχει καταγραφεί ότι οι άτυποι οικογενειακοί φροντιστές αντιμετωπίζουν έντονη αίσθηση «φορτίου», μια συνθήκη που έχει ως αποτέλεσμα την εκδήλωση ψυχιατρικών και φυσικών ασθενειών, αλλά και υψηλή θνησιμότητα (Shiba et al., 2016). Η οικογένεια των ασθενών με άνοια και ειδικά οι φροντιστές διαμαρτύρονται συχνά για τη δραματική αλλαγή στη ζωή τους ύστερα από τη διάγνωση της άνοιας στους οικείους τους. Στη μελέτη που δημοσιεύτηκε από τους Goren και συν. (2016) στην Ιαπωνία, οι φροντιστές ασθενών με άνοια παρουσίασαν αϋπνία, υπέρταση, πόνο, άγχος και διαβήτη σε πολύ συχνότερα επίπεδα συγκριτικά με μη φροντιστές. Συνολικά, η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια, ιδίως για τους οικογενειακούς φροντιστές, αυξάνει τα προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας, υποβαθμίζοντας την ποιότητα ζωής τους και οδηγώντας τους στην αποξένωση (Colvez et al., 2002). Η επιβάρυνση των φροντιστών έχει αποδειχθεί ότι επιφέρει αρκετά δύσκολες συνθήκες για την οικογένεια, όπως την πρόωρη τοποθέτηση του ασθενούς σε κάποιο ίδρυμα ή γηροκομείο και μεγαλύτερο κίνδυνο θνησιμότητας στα άτομα που πάσχουν από άνοια (Lwi et al., 2017).

Όπως ήδη προαναφέρθηκε, η φροντίδα του ασθενή επιφέρει συχνά έντονη συναισθηματική αναστάτωση, με δυσμενείς επιπτώσεις στην ψυχολογία του φροντιστή, όπως κόπωση, συναισθηματική δυσφορία, περιορισμένη κοινωνική ζωή, αλλαγές ρόλων στην οικογενειακή ζωή, διαπροσωπικά προβλήματα, ενώ οι οικονομικές δυσκολίες και ο άνισος καταμερισμός ευθυνών και αρμοδιοτήτων σε συνδυασμό με την έλλειψη υποστήριξης από επαγγελματίες υγείας εντείνει τις δυσκολίες αυτές (Moore et al., 2001).

4.5. Αξιολόγηση της επιβάρυνσης

Όπως φάνηκε από τα παραπάνω, η έννοια της επιβάρυνσης δεν μπορεί να οριστεί με ακρίβεια καθώς είναι πολυδιάστατη και καθορίζεται από παράγοντες που προκαλούν διαφορετικού βαθμού ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις σε κάθε άτομο, και επομένως διαφορετικού βαθμού επιβάρυνση, καθιστώντας την μια έννοια που είναι δύσκολα αξιολογήσιμη (Connors et al., 2020). Ωστόσο, αναπτύχθηκε ένα αρκετά αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο που μετρά την άτυπη επιβάρυνση, παρά τους προαναφερθέντες περιορισμούς: η κλίμακα Zarit (Zarit et al., 1980) που επιτρέπει τη συσχέτιση διαφόρων παραγόντων δημογραφικών, κοινωνικοοικονομικών και ατομικών που λειτουργούν ενισχυτικά ή αποθαρρυντικά της επιβάρυνσης.

4.6. Αντιμετώπιση της επιβάρυνσης

Στην Πρώτη Υπουργική Διάσκεψη του Π.Ο.Υ. για την Παγκόσμια Δράση κατά της Άνοιας τον Μάρτιο του 2015, οι περισσότερες ερευνητικές προτεραιότητες επικεντρώθηκαν στην πρόληψη, στον εντοπισμό και στη μείωση του κινδύνου άνοιας, καθώς και στην παροχή και την ποιότητα της φροντίδας για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Βασικός σκοπός αποτέλεσε η διαμόρφωση και προώθηση μιας συλλογικής προσπάθειας με καθιερωμένες ερευνητικές προτάσεις σε ένα παγκόσμιο σχέδιο δράσης για την άνοια, με απώτερο στόχο τη μείωση του παγκόσμιου φορτίου και επιβάρυνσης που επιφέρει η άνοια (Shah et al., 2016).

Βέβαια, ήδη από το 1999, είχε συνταχθεί ένας Πρακτικός Οδηγός όπου αναφέρονται συγκεκριμένες καθοδηγήσεις και στρατηγικές αντιμετώπισης της επιβάρυνσης του φροντιστή. Σε αυτές αναφέρονται αρχικά, η ψυχοεκπαίδευση των φροντιστών με σκοπό την βελτίωση της οργάνωσης της φροντίδας και φυσικά, η υποστήριξη του είτε ατομικά είτε ομαδικά, με σκοπό την αποσυμφόρηση των συναισθηματικών και ψυχικών του αναγκών και την πρόληψη προβλημάτων με την ουσιαστική αξιοποίηση όλων των δυνατοτήτων του. Σε γενικές γραμμές, φαίνεται ότι η εφαρμογή ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων και συμβουλευτικής σε οικογένειες που φροντίζουν άτομα με άνοια έχει θετικό αντίκτυπο στην προσαρμογή τους, με αποτέλεσμα να βελτιώνεται η αλληλεπίδραση μεταξύ της οικογένειας και των ασθενών (Τσολάκη, 1999).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ

5.1. Ορισμός κατάθλιψης

Η κατάθλιψη αποτελεί μια κοινή και σοβαρή κατάσταση υγείας, η οποία διαφέρει από τις συνήθεις διακυμάνσεις της διάθεσης και τις προσωρινές συναισθηματικές αντιδράσεις στις προκλήσεις της καθημερινής ζωής. Αποτελεί μια συχνή, υποτροπιάζουσα και μειονεκτική

κατάσταση που μπορεί να οδηγήσει σε ψυχοκοινωνικές δυσλειτουργίες, διαπροσωπικά προβλήματα, ανεργία, αλλά και μελλοντικές απόπειρες αυτοκτονίας.

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. η κατάθλιψη χαρακτηρίζεται ως η κύρια αιτία ανικανότητας παγκοσμίως και συντείνει σημαντικά στην συνολική επιβάρυνση των υγειονομικών συστημάτων (WHO, Depression 2021). Αφορά σε μια συνήθη ψυχική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από αίσθημα θλίψης, αναξιότητας και ανηδονία, διαταραχές του ύπνου και της όρεξης, ενώ επηρεάζει περίπου 300 εκ. ανθρώπους παγκοσμίως (WHO, Global health estimates, 2017). Η κατάθλιψη μπορεί επίσης να περιλαμβάνει και άλλα συμπτώματα, όπως γνωσιακά, συμπεριλαμβανομένων της δυσκολίας συγκέντρωσης και μνήμης (Α.Ρ.Α., 2013).

Σχετικά με την συχνότητα εμφάνισης της αφορά σε ένα ποσοστό 8 - 12 % του ενήλικου πληθυσμού (Andrade et al., 2003), ενώ φαίνεται ότι εμφανίζεται περίπου με διπλάσια συχνότητα στις γυναίκες σε σύγκριση με τους άνδρες (Kuehner, 2003). Η έναρξη της κατάθλιψης αφορά σε οποιαδήποτε ηλικία, αν και συνήθως εμφανίζεται στη μέση ηλικία, γύρω στα 25 έτη. Παρ' όλα αυτά, παρατηρείται μια αυξανόμενη τάση της κατάθλιψης στην εφηβεία ή την πρώιμη ενήλικη ζωή, κυρίως μεταξύ των 35 και 45 ετών, με ποσοστό περίπου 30% έως 40% (Αγγελόπουλος, 2017).

Βάσει DSM-5 για να τεθεί η διάγνωση της κατάθλιψης πρέπει να πληρούνται ορισμένα από τα παρακάτω κριτήρια, κατά την ίδια περίοδο τουλάχιστον 2 εβδομάδων:

- ✓ Καταθλιπτική διάθεση το μεγαλύτερο τμήμα της ημέρας, σχεδόν κάθε μέρα.
- ✓ Σχεδόν κάθε μέρα ή την περισσότερη ώρα της ημέρας, σημαντικά μειωμένο ενδιαφέρον ή ευχαρίστηση για όλες ή σχεδόν όλες τις δραστηριότητες που μέχρι πρότινος απολάμβανε το άτομο.
- ✓ Σχεδόν κάθε μέρα, αύξηση ή ελάττωση βάρους και όρεξης, υπό την προϋπόθεση ότι το άτομο δεν βρίσκεται σε δίαιτα.
- ✓ Ελάττωση της σωματικής δραστηριότητας και γνωστική επιβράδυνση (είναι από τα συμπτώματα που συνήθως οι οικείοι του θα παρατηρήσουν).
- ✓ Σχεδόν κάθε μέρα κόπωση ή απώλεια ενέργειας.
- ✓ Σχεδόν κάθε μέρα, αισθήματα αναξιότητας ή υπερβολικής ενοχής.
- ✓ Σχεδόν κάθε μέρα, ελαττωμένη ικανότητα σκέψης ή συγκέντρωσης, ή αναποφασιστικότητα.
- ✓ Σκέψεις θανάτου κατ' επανάληψη, αυτοκτονικός ιδεασμός κατ' επανάληψη χωρίς συγκεκριμένο πλάνο ή με συγκεκριμένο πλάνο αυτοκτονίας ή απόπειρα αυτοκτονίας.

Η λειτουργικότητα σε βασικούς τομείς της ζωής (κοινωνικά, επαγγελματικά, προσωπικά) είναι σαφώς επηρεασμένη, αλλά δεν θα πρέπει η έκπτωση αυτή να οφείλεται σε κατάχρηση ουσιών ή άλλες ιατρικές παθήσεις (DSM-V, 2013).

Η κατάθλιψη όταν εκδηλώνεται σε άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών ονομάζεται «γεροντική κατάθλιψη» και αποτελεί συνήθως την βασικότερη αιτία ουσιαστικής μείωσης της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων. Βάσει των δεδομένων του Π.Ο.Υ. (WHO, Mental Health of Adults, 2017) η μείζονα κατάθλιψη επηρεάζει περίπου το 7% του ηλικιωμένου πληθυσμού παγκοσμίως.

Σύμφωνα με τις καταγραφές της Ελληνικής Στατιστικής Υπηρεσίας (ΕΛ.ΣΤΑΤ.) για το 2019, στην Ελληνική Επικράτεια το ποσοστό ανθρώπων που αντιμετωπίζουν κατάθλιψη ανέρχεται στο 3,8% του γενικού πληθυσμού. Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι η κατάθλιψη εμφανίζεται σε διπλάσια ποσοστά στις γυναίκες σε σύγκριση με τους άνδρες (69,5% και 30,5% αντίστοιχα). Όσον αφορά στην ηλικία, το ποσοστό κατάθλιψης είναι 6,4% για την ηλικιακή ομάδα 65-74 ετών και 5,9% για την ομάδα των 75 ετών και άνω (ΕΛ.ΣΤΑΤ., 2019).

5.2. Κατάθλιψη στους φροντιστές ασθενών με άνοια

Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια είναι μια μακροπρόθεσμη ευθύνη που μπορεί να γίνει έντονα φορτική και να οδηγήσει σε κατάθλιψη των οικογενειακών φροντιστών. Οι άτυποι φροντιστές ασθενών με άνοια αντιμετωπίζουν σημαντική επιβάρυνση και χαμηλό επίπεδο ποιότητας ζωής, ιδίως αναφορικά με την υγεία τους, ενώ συχνά έχουν προδιάθεση για ανάπτυξη κλινικής κατάθλιψης, με τον επιπολασμό της κλινικής κατάθλιψης ανάμεσα στους φροντιστές να προσεγγίζει το 14,9% (Alfakhri et al., 2018). Το άγχος φροντίδας και οι διαφορετικές απαιτήσεις φροντίδας, είτε από τη πλευρά του ασθενή (δηλαδή, λειτουργικά/γνωστικά/συμπεριφορικά συμπτώματα και συννοσηρές, χρόνιες παθήσεις), είτε από την πλευρά του φροντιστή (συναισθηματική πίεση, σωματική καταπόνηση, κοινωνική απομόνωση και τεταμένη σχέση με τον αποδέκτη της φροντίδας) έχουν σχετισθεί με καταθλιπτικά συμπτώματα στους φροντιστές (Bass et al., 2012). Στην μελέτη των Joling και συν. (2015) αναφορικά με τις διαταραχές διάθεσης σε ένα μεγάλο δείγμα φροντιστών, η συχνότητα συννοσηρότητας άγχους και κατάθλιψης ήταν αρκετά υψηλή, με το 60% να παρουσιάζει τουλάχιστον κάποια από τις δύο διαταραχές.

Άλλες έρευνες έχουν καταδείξει τον υψηλό κίνδυνο για κατάθλιψη του φροντιστή, την επιθετικότητα του ατόμου με άνοια και απόφαση ιδρυματοποίησης του ατόμου με άνοια περίπου στο 44 - 72% των περιπτώσεων (Seidel & Thyrian, 2019; Coehlo, Hooker & Bowman, 2007).

Όλα τα παραπάνω δείχνουν ότι ο επιπολασμός της κατάθλιψης στους φροντιστές της άνοιας είναι πολύ υψηλός και είναι σημαντικά υψηλότερος από το γενικό πληθυσμό, αλλά και από τους φροντιστές ατόμων άλλων ασθενειών (Chamberlain et al., 2018).

5.3. Αίτια και συνέπειες της κατάθλιψης σε άτυπους φροντιστές

Η νόσος της κατάθλιψης εμπλέκει βιολογικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες. Η κατάθλιψη των φροντιστών ατόμων με άνοια θεωρείται αποκύημα της «αναγκαστικής φροντίδας» του ασθενή, εξαιτίας του σύνθετου τρόπου με τον οποίο αλληλοεπιδρούν παράγοντες που περιλαμβάνουν τον ασθενή, τον φροντιστή και το πολιτισμικό περιβάλλον. Η χρονική διάρκεια παροχής φροντίδας σε καθημερινή βάση, ένας αντικειμενικός δείκτης επιβάρυνσης, είναι ένας από τους πιο σταθερούς προγνωστικούς παράγοντες υποκειμενικής επιβάρυνσης και κατάθλιψης (Park et al., 2015). Οι μεταβολές στην επικοινωνία, λειτουργία και συμπεριφορά του ασθενή που οφείλονται στη νόσο είναι συχνά προκλητικές και δύσκολο για τους οικογενειακούς φροντιστές να τις διαχειριστούν στην καθημερινότητά τους (Moore et al., 2013).

Πολυάριθμες έρευνες έχουν καταδείξει ότι πρωτίστως τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας (νευροψυχιατρικά συμπτώματα), όπως οι δυσκολίες ύπνου (Ownby et al., 2014) η διέγερση/επιθετικότητα, το άγχος, η νυχτερινή συμπεριφορά, η ευερεθιστότητα και οι παραισθήσεις (Huang et al., 2015), επηρεάζουν τις δεξιότητες του φροντιστή και επηρεάζονται αμφίδρομα από τα χαρακτηριστικά στοιχεία του ασθενή, επομένως γίνεται αντιληπτό ότι η σωματική και ψυχική υγεία του ίδιου του φροντιστή παίζουν κρίσιμο ρόλο στην εμφάνιση της κατάθλιψης (Arthur et al., 2018; Montgomery et al., 2018) και ότι συχνά τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα επιδρούν πιο καταλυτικά από τη σοβαρότητα των γνωστικών ελλειμμάτων του ασθενούς (Omrani et al., 2018; Hughes et al., 2014).

Σε μια μελέτη στις Η.Π.Α. από τους Givens και συν. (2014) φάνηκε ότι η «αναγκαστική» ευθύνη που συνεπάγεται ο ρόλος του φροντιστή των ασθενών με άνοια, οι διασπαστικές συμπεριφορές των ασθενών και η προχωρημένη ηλικία των φροντιστών συσχετίστηκαν με κατάθλιψη στους φροντιστές. Συγκεκριμένα, το 22% των φροντιστών ατόμων με άνοια παρουσίασαν συμπτώματα κατάθλιψης. Άλλες μελέτες έδειξαν ότι τα προβλήματα υγείας, η προχωρημένη ηλικία, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, η χαμηλότερη κοινωνικοοικονομική κατάσταση και το ανεπαρκές εισόδημα συσχετίστηκαν με την κατάθλιψη στους φροντιστές (Ying et al., 2019; De Fazio et al., 2015; Arai et al., 2014), ενώ σε μια έρευνα στην Κροατία διαπιστώθηκε ότι οι γυναίκες φροντιστές και φροντιστές σε νεαρές κυρίως ηλικίες βίωναν υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικής συμπτωματολογίας (Ostojic et al., 2014).

Καθώς οδεύουμε προς το «τσουνάμι της άνοιας», η επιβάρυνση στο σύστημα υγείας και κοινωνικής φροντίδας θα κλιμακωθεί εκτός εάν οι οικογενειακοί φροντιστές υποστηριχθούν κατάλληλα. Η κατάθλιψη των φροντιστών ατόμων με άνοια αποτελεί έναν κρίσιμο παράγοντα κινδύνου για αυξημένη χρήση υγειονομικής περίθαλψης (Guterman et al., 2019). Πέραν αυτού, η σωματική υγεία και η κατάθλιψη αλληλοεπιδρούν στενά, δημιουργώντας έναν φαύλο κύκλο εμπλεκόμενων παθήσεων, όπου η κατάθλιψη, ενισχύοντας το άγχος, μπορεί να προκαλέσει καρδιαγγειακά προβλήματα και το αντίστροφο (Benasi et al., 2021).

5.4. Αντιμετώπιση της κατάθλιψης

Πράγματι, η κατάθλιψη έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ατόμων. Μόνο στις Η.Π.Α., καταγράφονται απόπειρες αυτοκτονίας λόγω κατάθλιψης σε πάνω από 40.000 ανθρώπους ετησίως, με την πλειοψηφία αυτών να είναι ηλικιωμένοι άνδρες (Maresova & Klimova, 2018).

Ωστόσο, η κατάθλιψη έχει λειτουργικές θεραπείες. Οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας αποτελούν τη διεπιστημονική ομάδα που διαχειρίζεται την κατάθλιψη και οφείλουν να ενημερώνουν τον ασθενή ενδελεχώς για την κατάλληλη θεραπευτική επιλογή και τις ενδεχόμενες ανεπιθύμητες ενέργειες, με στόχο να ενισχυθεί η συμμόρφωση με τη φαρμακευτική αγωγή και η παραπομπή για ψυχοθεραπεία.

Στη φαρέτρα των θεραπευτικών εργαλείων, συγκαταλέγονται τόσο τα αντικαταθλιπτικά φάρμακα όσο και μη φαρμακευτικές θεραπείες, όπως δραστηριοποίηση και ενεργοποίηση συμπεριφοράς και ψυχοθεραπεία, παρεμβάσεις που είναι προσαρμοσμένες στη σοβαρότητα και το πρότυπο των καταθλιπτικών επεισοδίων.

Φαίνεται ότι υψηλότερα αποτελέσματα μείωσης των συμπτωμάτων της κατάθλιψης παρατηρείται με το συνδυασμό των παραπάνω θεραπειών, με προεξάρχουσα τη γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία (ΓΣΘ), που θεωρείται θεραπεία εκλογής για την μείζονα κατάθλιψη (Vasile, 2020). Τα αποτελέσματα αφορούν σε καλύτερη ποιότητα ζωής και αποδοτική συμμόρφωση στη θεραπεία, ενώ χαρακτηριστικά η ΓΣΘ έχει την ιδιότητα αποτροπής της υποτροπής των επεισοδίων.

Επιπλέον, η εκπαίδευση των ασθενών και της οικογένειάς του ατόμου παίζει σπουδαίο ρόλο στην επιτυχή πορεία της μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής. Για να μειωθεί η αρνητική επίδραση της νόσου, είναι απαραίτητη η ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας. Το πρόβλημα του κοινωνικού στίγματος που συνδέεται με τη νόσο, καθώς και η ανεπαρκής διάγνωση, μπορούν να οφείλονται σε έλλειψη πληροφόρησης και λανθασμένες

αντιλήψεις σχετικά με την ασθένεια, που καταλογίζονται ως προσωπική αδυναμία ή αποτυχία (Shinohara et al., 2019).

Τέλος, σε ηλικιωμένα άτομα, τα προγράμματα άσκησης και ενδυνάμωσης συμπεριφοράς, έχουν σημαντικό αποτέλεσμα τόσο θεραπευτικά όσο και προληπτικά αναφορικά με τα καταθλιπτικά συμπτώματα (Almeida, 2014).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6. ΜΟΝΑΞΙΑ

6.1. Ορισμός μοναξιάς και 3^η ηλικία

Η μοναξιά είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο που μπορεί να επηρεάσει σοβαρά την ευημερία των ατόμων. Η μοναξιά έχει οριστεί ως μια δυσάρεστη εμπειρία που προκύπτει όταν οι κοινωνικές σχέσεις ενός ατόμου είναι ποιοτικά ή ποσοτικά ανεπαρκείς για παρατεταμένο χρονικό διάστημα (Perlman & Peplau, 1981). Αν και η μοναξιά και η κοινωνική απομόνωση χρησιμοποιούνται συχνά εναλλακτικά, στην πραγματικότητα αντιπροσωπεύουν δύο διαφορετικές έννοιες. Η κοινωνική απομόνωση είναι ένα αντικειμενικό μέτρο του ευρύτερου κοινωνικού δικτύου κάποιου, ενώ η μοναξιά ορίζεται ως η υποκειμενική εμπειρία της κοινωνικής απομόνωσης - ακόμα κι αν κάποιος δεν είναι μόνος, μπορεί να αισθάνεται μόνος (Hawkley & Cacioppa, 2010). Με βάση τον Weiss (1973) υπάρχει και ένας περαιτέρω διαχωρισμός της μοναξιάς σε δύο τύπους: την κοινωνική και τη συναισθηματική μοναξιά. Η κοινωνική μοναξιά χαρακτηρίζει ελλειμματική την ποσότητα και την ποιότητα των σχέσεων, ενώ η συναισθηματική μοναξιά αναφέρεται στο έλλειμμα σε μια σχέση εγγύτητας με ένα σημαντικό, άλλο πρόσωπο (Yanguas et al., 2018).

Τα αίτια της μοναξιάς ποικίλλουν, εμπερικλείοντας παράγοντες από κοινωνικοοικονομική, ψυχική, συναισθηματική και περιβαλλοντική σκοπιά. Παρόλο που η τεχνολογία και η παγκοσμιοποίηση έχουν βελτιώσει την ποιότητα ζωής με πολλούς τρόπους, έχουν επίσης ανατρέψει τα κοινωνικά ήθη και έχουν διαταράξει τις παραδοσιακές κοινωνικές συνδέσεις. Μπορούμε να πούμε ότι η εκβιομηχάνιση περιόρισε την κοινωνική σύνδεση και οδήγησε στη μοναξιά (Jeste et al., 2020).

Σε μια γηράσκουσα κοινωνία, η μοναξιά έχει αναδειχθεί ως βασική ανησυχία για τη δημόσια υγεία (Leigh-Hunt et al., 2017). Η μελέτη της μοναξιάς σε ενήλικες μεγάλης ηλικίας έχει κερδίσει ενδιαφέρον, δεδομένου ότι αυξάνονται τα στοιχεία της συσχέτισής της με τη σωματική και γνωστική υγεία (Lee et al., 2019). Σε μια ανασκόπηση 38 ερευνών που μελέτησαν συσχετίσεις και προγνωστικούς παράγοντες της μοναξιάς σε ηλικιωμένους εντόπισαν τους εξής: το γυναικείο φύλο, το χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο, τις κοινωνικές σχέσεις φτωχής ποιότητας,

την αρνητική αυτοαξιολόγηση σχετικά με την υγεία και την λειτουργική κατάσταση, την επιβαρυνόμενη ψυχική υγεία και τα αρνητικά γεγονότα της ζωής (Cohen-Mansfield et al., 2016). Μια μετα-ανάλυση αποκάλυψε ότι οι ηλικιωμένοι που ανέφεραν μοναξιά είχαν υψηλότερο κίνδυνο θνησιμότητας (αναλογία πιθανοτήτων: 1,45) από εκείνους που δεν βίωσαν μοναξιά (Holt-Lunstad et al., 2015).

6.2. Μοναξιά στους άτυπους φροντιστές

Είναι γνωστό ότι η φροντίδα μπορεί να γίνει ένας επιβαρυντικός και επίπονος ρόλος, ειδικά μεταξύ εκείνων των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με νόσο Αλτσχάιμερ και σχετικές μορφές άνοιας. Η φροντίδα του ασθενούς με άνοια συχνά λαμβάνει την μορφή μιας «υποχρέωσης», την εκπλήρωση ενός καθήκοντος, που αντιστοίχως επηρεάζει τον φροντιστή με ποικίλους τρόπους, τόσο συναισθηματικά όσο και συμπεριφορικά. Αυτή η παροχή συνεχούς φροντίδας, σε ένα πλαίσιο όπου η αντίληψη περί «οικογενειακής υποχρέωσης» είναι ισχυρή, συχνά συνδέεται σημαντικά με αρνητικό αντίκτυπο που έχει ως αποτέλεσμα έντονη συναισθηματική δυσφορία για τους φροντιστές (Losada et al., 2010).

Συχνά, οι άτυποι φροντιστές των ασθενών με άνοια βιώνουν τόσο μειωμένη κοινωνική δέσμευση με τον αποδέκτη της φροντίδας τους, συχνά σύντροφο ζωής, όσο και μειωμένη πρόσβαση σε εξωτερικές κοινωνικές σχέσεις λόγω του μακροχρόνιου φόρτου της φροντίδας (Peavy et al., 2022). Επιπλέον, η δυσκολία του εκάστοτε φροντιστή να ζητήσει βοήθεια από τον περίγυρο του ενδεχομένως να μειώνει τις δυνατότητες διατήρησης κοινωνικών σχέσεων (δίκτυο υποστήριξης), κινήτρων και ενέργειας, αλλάζοντας έτσι τη δομή του κοινωνικού δικτύου του ατόμου, γεγονός που με τη σειρά του οδηγεί σε απομόνωση (Baron et al., 1990) και μοναξιά (Kovaleva et al., 2018).

Μελέτες που επικεντρώνονται σε ηλικιωμένους που είναι άτυποι φροντιστές ενός ατόμου με άνοια αποκαλύπτουν μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ μοναξιάς και κατάθλιψης, αλλά και μεγαλύτερη μοναξιά και αρνητικό συναίσθημα σε σχέση με μη φροντιστές (Beeson et al, 2000). Τέτοιες αρνητικές συνέπειες που σχετίζονται με τη φροντίδα φαίνεται να εμφανίζονται συχνότερα στις γυναίκες (Pinquart & Sörensen, 2006), με μελέτες να υποδηλώνουν ότι ιδιαίτερα οι κόρες φροντιστές διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να υποφέρουν από συναισθηματικά προβλήματα (Conde-Sala et al., 2010).

6.3. Επιπολασμός μοναξιάς στους άτυπους φροντιστές

Έχουμε περιορισμένα στοιχεία για τον επιπολασμό της μοναξιάς μεταξύ των φροντιστών, αν και τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται αξιοσημείωτη αύξηση του επιπολασμού της μοναξιάς και των σχετικών ποσοστών αυτοκτονιών αλλά και κατάχρησης οπιοειδών (Jeste, et al., 2020).

Μια πρόσφατη έρευνα από την AARP (παλαιότερα γνωστή ως Αμερικανική Ένωση Συνταξιούχων) ανέφερε ότι οι οικογενειακοί φροντιστές στις Η.Π.Α. είχαν μεγαλύτερη πιθανότητα να αναφέρουν αίσθημα μοναξιάς σε σύγκριση με άτομα μέσης ή μεγαλύτερης ηλικίας που δεν είχαν τον ρόλο του οικογενειακού φροντιστή (επιπολασμός 42% σε σύγκριση σε 34%) (Anderson & Thayer, 2018). Αναλύοντας δεδομένα από τα μέλη του Carers UK (2015), υπολογίζεται ότι 8 στους 10 φροντιστές στο Ηνωμένο Βασίλειο έχουν αισθανθεί μόνοι ή κοινωνικά απομονωμένοι εξαιτίας της συνεχούς παροχής φροντίδας (Victor et al., 2021). Επιπρόσθετα, στη Σουηδία, οι φροντιστές ηλικίας 75 ετών και άνω, ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα μοναξιάς από τους μη φροντιστές, συγκεκριμένα το 8,3% ανέφερε επαναλαμβανόμενα ή σταθερά συναισθήματα μοναξιάς σε σύγκριση με άτομα που δεν φροντίζουν (Ekwall et al., 2005). Σχετικά με τους φροντιστές ατόμων με άνοια, στην έρευνα του Victor και συν. (2021) σχεδόν τα δύο τρίτα των φροντιστών, περίπου το 62%, ανέφεραν μοναξιά, ενώ το 18% ανέφερε σοβαρή μοναξιά. Τέλος, η διαθέσιμη βιβλιογραφία για τον επιπολασμό της μοναξιάς σε φροντιστές φαίνεται να υποδηλώνει υψηλότερα επίπεδα μοναξιάς από το γυναικείο φύλο (Ekwall et al., 2005) και ιδίως στις κόρες που φροντίζουν (Stefani et al., 2003).

Ωστόσο, η βάση στοιχείων σχετικά με τη μοναξιά και τους φροντιστές είναι περιορισμένη και ασυνεπής όσον αφορά στον επιπολασμό και στους προγνωστικούς παράγοντες, με την πλειοψηφία αυτών των μελετών να μην εστιάζουν τόσο στον επιπολασμό της μοναξιάς αναφορικά με τους διαφορετικούς τύπους σχέσεων φροντίδας (π.χ. φροντιστές συζύγου σε σύγκριση με ενήλικα παιδιά) ή διαφόρους τύπους προβλημάτων υγείας που έχει ο φροντιστής (π.χ. άνοια σε σύγκριση με σωματικές παθήσεις, όπως καρδιακές παθήσεις), αλλά να εστιάζουν κυρίως στον αντίκτυπο της μοναξιάς στην υγεία και την ευημερία των φροντιστών.

6.4. Επιπτώσεις μοναξιάς

Η κοινωνική απομόνωση και η μοναξιά συνδέονται με κακή υγεία και είναι ευρέως διαδεδομένες στις ανεπτυγμένες κοινωνίες. Η μοναξιά έχει ισχυρή επίδραση στην ψυχική, συναισθηματική και σωματική ευημερία των φροντιστών. Έχει συσχετιστεί με αυξημένα ποσοστά γνωστικής έκπτωσης, κατάθλιψης, άγχους, αυτοκτονικού ιδεασμού, κόπωσης και πόνου (Park et al., 2020; Lee et al., 2019; Santos-Orlandi et al., 2019).

Είναι λογικό ότι η μετάβαση στο ρόλο της φροντίδας φέρνει αλλαγές στη δυναμική της σχέσης του φροντιστή και του ασθενή με άνοια. Επιπλέον, ενδέχεται να επηρεάσει την κοινωνική τους δικτύωση, στοιχεία που ενδεχομένως να αυξάνουν τον κίνδυνο της μοναξιάς. Σύμφωνα με το θεωρητικό μοντέλο των Lazarus & Folkman (1984), εκτός από τις πρακτικές δυσκολίες της ίδιας της φροντίδας, οι συνέπειες του άγχους που σχετίζεται με τη φροντίδα εξαρτώνται από το πώς το άτομο αλληλοεπιδρά με την συνθήκη αυτή με βάση την αυτοεπάρκεια του, τους προσωπικούς αλλά και κοινωνικούς πόρους που έχει στη διάθεσή του. Η αυξημένη ευθύνη της φροντίδας ενός άλλου ατόμου μπορεί να περιορίσει το χρόνο για κοινωνικές δραστηριότητες συμβάλλοντας περαιτέρω στην κοινωνική απομόνωση (Bastawrous, 2013).

Η φροντίδα για τα άτομα με άνοια απαιτεί συνεχή μέριμνα που μπορεί να υποχρεώσει στην απόσυρση από την αμειβόμενη εργασία, η οποία είναι ένας άλλος καθοριστικός παράγοντας της κακής ψυχικής υγείας (Quinn et al., 2019). Διάφοροι εξωγενείς παράγοντες της μοναξιάς μπορεί να οδηγήσουν σε άγχος και μοναξιά, που με τη σειρά τους σχηματίζουν ένα σύμπλεγμα συμπτωμάτων, το οποίο μπορεί να χρησιμεύσει ως δείκτης κινδύνων για σωματικές και ψυχικές ασθένειες. Φαίνεται ότι το χρόνιο στρες και η «αντιληπτή» μοναξιά μπορεί να διαταράξουν τη νευροενδοκρινική και νευροανοσολογική ρύθμιση, οδηγώντας εν τέλει σε χρόνιες καταστάσεις φλεγμονώδους παθογένεσης (Kovaleva et al., 2018).

Επιπλέον, σε επιδημιολογικές μελέτες, οι συνεχείς προγνωστικοί παράγοντες της μοναξιάς περιλαμβάνουν μεταβολές στις συζυγικές σχέσεις (Dahlberg et al., 2015). Για παράδειγμα, μια μελέτη σε 9171 ηλικιωμένους στην Αγγλία διαπίστωσε ότι η αλλαγή στην εγγύτητα με τον σύζυγο/συντρόφο είχε μεγαλύτερο αντίκτυπο στη βαθμολογία της μοναξιάς με την πάροδο του χρόνου, σε σύγκριση με την απώλεια του συζύγου/συντρόφου (Yang, 2018b), κάτι που καθιστά την πορεία αυτής της σχέσης έναν πιθανό παράγοντα κινδύνου για να βιώσει κανείς μοναξιά στο μέλλον.

6.5. Αντιμετώπιση μοναξιάς

Αναφορικά με τις παρεμβάσεις μοναξιάς, οι μελέτες μέχρι σήμερα έχουν επικεντρωθεί σε ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας, αλλά έχει παραμεληθεί η έρευνα συγκεκριμένα για τους φροντιστές. Χαρακτηριστικά, από μια ανασκόπηση των Smith & Greenwood (2014) αναφορικά με τα προγράμματα φιλίας και υποστήριξης μέσω εθελοντισμού, που απευθύνθηκαν ειδικά σε φροντιστές ατόμων με άνοια, δεν φάνηκε να βελτιώνουν σημαντικά το αίσθημα μοναξιάς, ή της ψυχικής υγείας, εν μέρει λόγω της χαμηλής συμμετοχής ή λόγω της γρήγορης απόσυρσης από τα προγράμματα. Ωστόσο, κάποιες μελέτες που συμπεριλήφθηκαν ενδεχομένως δεν έλαβαν υπόψη ορισμένους ψυχοκοινωνικούς και κοινωνικο-δομικούς, στρεσογόνους παράγοντες που

σχετίζονται με τη φροντίδα (για παράδειγμα κόπωση έναντι συμπόνιας και εξάντλησης, μεταβαλλόμενη δυναμική της σχέσης φροντιστή - αποδέκτη φροντίδας, δυσκολίες στη διαχείριση του χρόνου) (Harris et al., 2011; Lynch et al., 2018). Βέβαια, άλλες μελέτες έχουν αναγνωρίσει τον αντίκτυπο διαφόρων τύπων παρεμβάσεων, συμπεριλαμβανομένων των προγραμμάτων κοινοτικής υποστήριξης (Giebel et al., 2020), της μείωσης του στρες που βασίζεται στην ενσυνειδητότητα (Creswell et al., 2012), των θρησκευτικών δραστηριοτήτων (Milad and Asma, 2018), της θεραπείας με κατοικίδια (Banks and Banks, 2002), των ομάδων υποστήριξης ομοτίμων (Lai et al., 2020) και άλλες κοινωνικές παρεμβάσεις (Gardiner et al., 2018).

Μια πρόσφατη ολοκληρωμένη επισκόπηση των παρεμβάσεων, που έχουν σχεδιαστεί για να βοηθήσουν στην ανακούφιση της μοναξιάς, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι αυτές θα πρέπει να είναι ανθρωποκεντρικές και εστιασμένες στις ειδικές ανάγκες της εν λόγω πληθυσμιακής ομάδας, σε αυτήν την περίπτωση των φροντιστών ατόμων με άνοια, και θα πρέπει να υποστηρίζουν την ανάπτυξη και τη συντήρηση ουσιαστικών σχέσεων (Victor et al., 2018). Φαίνεται πως οι ομάδες υποστήριξης φροντιστών και άλλες πρωτοβουλίες που έχουν ως στόχο να ενθαρρύνουν ή να δώσουν τη δυνατότητα στα άτομα που φροντίζουν να διατηρήσουν ή να αναπτύξουν νέες κοινωνικές σχέσεις, εκτός των ευθυνών του επιβάλλει ο ρόλος τους ως φροντιστή, μπορεί να μετριάσουν το άγχος και τη μοναξιά τους και τις σχετικές αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχική και σωματική υγεία.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

7.1. Σκοπός

Ο βασικός σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να εκτιμηθεί η επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με άνοια στο Κέντρο Ημέρας Πατησίων.

7.1.1. Ερευνητική υπόθεση

Να διερευνηθεί εάν η επιβάρυνση των φροντιστών σχετίζεται με τη σοβαρότητα της άνοιας και τη συμπτωματολογία του ασθενή ή η εμφάνισή της είναι αποτέλεσμα υποκειμενικής αίσθησης μοναξιάς και δημογραφικού προφίλ του φροντιστή.

7.1.2. Ερευνητικά ερωτήματα

1. Ποιος είναι ο επιπολασμός της επιβάρυνσης των φροντιστών
2. Ποιος είναι ο επιπολασμός της κατάθλιψης των φροντιστών
3. Ποιος είναι ο επιπολασμός της μοναξιάς των φροντιστών
4. Ποια είναι η σχέση ανάμεσα στην επιβάρυνση του φροντιστή και στη σοβαρότητα της άνοιας και της συμπτωματολογίας του ασθενή.
5. Ποια είναι η σχέση ανάμεσα στην επιβάρυνση του φροντιστή και το δημογραφικό του προφίλ (ηλικία, εκπαιδευτικό επίπεδο κ.α.)
6. Ποια είναι η σχέση ανάμεσα στην επιβάρυνση του φροντιστή και την υποκειμενική αίσθηση μοναξιάς και τη καταθλιπτική συμπτωματολογία.
7. Η επιβάρυνση του φροντιστή εξαιτίας υποκειμενικής αίσθησης μοναξιάς είναι μεγαλύτερη, από την επιβάρυνση εξαιτίας άλλων μεταβλητών που αφορούν τη νόσο και δημογραφικούς παράγοντες.

7.1.3. Πληθυσμός μελέτης

Ο πληθυσμός της μελέτης αποτελούνταν από οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με άνοια στην πόλη της Αθήνας. Το δείγμα των φροντιστών συγκεντρώθηκε από το Κέντρο Ημέρας Πατησίων της Ψυχογериατρικής Εταιρείας «ο Νέστωρ».

7.2. Σχεδιασμός Μελέτης

7.2.1. Κριτήρια εισαγωγής - αποκλεισμού

Το κριτήριο επιλογής των ασθενών αφορούσε στη διάγνωση οποιουδήποτε τύπου άνοιας και στη διαμονή τους στην κοινότητα, ενώ για τους φροντιστές τα κύρια κριτήρια ήταν: α) να έχουν τη συχνότερη επαφή με τον ασθενή από όλα τα άλλα μέλη της οικογένειας και β) να έχουν την κύρια ευθύνη ή την οργάνωση της παροχής φροντίδας.

Από τη συγκεκριμένη μελέτη αποκλείστηκαν άτομα που δεν ήταν κύριοι φροντιστές, όπως για παράδειγμα το να μην έχουν τον πρώτο λόγο στην φροντίδα του ασθενούς κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της μελέτης, είτε ήταν σωματικά ή νοητικά ανάπηρα να συμμετέχουν στη μελέτη ή δε μιλούσαν την επίσημη γλώσσα της χώρας μας.

7.2.2. Μεταβλητές

7.2.2.1. Εξαρτημένη μεταβλητή

Επιβάρυνση φροντιστών

Η επιβάρυνση των φροντιστών αξιολογήθηκε με την κλίμακα μέτρησης επιβάρυνσης “The Zarit Burden Interview” (Zarit et al., 1980).

Η κλίμακα “The Zarit Burden Interview”, έχει μεταφραστεί και προσαρμοστεί στον ελληνικό πληθυσμό από την Ευρυδίκη Παπασταύρου και συν. (2006). Η κλίμακα της επιβάρυνσης (ΚΕ) αποτελείται από 22 ερωτήσεις, 22 σημεία/δηλώσεις που αντανακλούν τα συναισθήματα των ατόμων τα οποία φροντίζουν ηλικιωμένους με άνοια. Για κάθε σημείο, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να δηλώσουν πόσο συχνά είχαν αισθανθεί με αυτόν τον τρόπο, σε μια κλίμακα με ανιούσα διάταξη (από το 0 = ποτέ μέχρι το 4 = σχεδόν πάντα). Η επιβάρυνση αποτελείται από τέσσερις διαστάσεις, οι οποίες περιλαμβάνουν όλες τις ερωτήσεις: Την ένταση του ρόλου, την προσωπική ένταση, την αποστέρηση σχέσεων και τη διαχείριση της φροντίδας.

Ο συνοπτικός δείκτης (συνολική βαθμολογία) της κλίμακας αποτέλεσε το άθροισμα των αντιδράσεων στα επί μέρους σημεία. Υψηλότερες βαθμολογίες είναι ενδεικτικές μεγαλύτερης επιβάρυνσης του φροντιστή, με μέγιστη τιμή το 88. Με βάση το συνολικό άθροισμα στο ερωτηματολόγιο επιβάρυνσης δημιουργούνται τέσσερις ομάδες διαφορετικού βαθμού επιβάρυνσης (καθόλου έως ήπια επιβάρυνση με άθροισμα 0-20, ήπια έως μέτρια με άθροισμα 21-40, μέτρια έως σοβαρή με άθροισμα 41-60 και σοβαρή επιβάρυνση με άθροισμα 61-88). Από τις αναλύσεις εγκυρότητας και αξιοπιστίας των Παπασταύρου και συν. (2006) αποδείχθηκε πως η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου είναι εξαιρετική ($\alpha=0,93$) όπως και η αξιοπιστία των παραγόντων.

7.2.2.2. Ανεξάρτητες μεταβλητές

Μοναξιά

Για την μέτρηση της μοναξιάς χρησιμοποιήθηκε η Αναθεωρημένη Κλίμακα Μοναξιάς UCLA (Russel et al., 1980, 3^η έκδοση), που αποτελείται από 20 προτάσεις. Οι μισές προτάσεις είναι θετικά διατυπωμένες και αντανακλούν την ικανοποίηση από τις διαπροσωπικές σχέσεις (π.χ. Νιώθω ότι ανήκω σε μια ομάδα φίλων). Οι άλλες μισές είναι αρνητικά διατυπωμένες και αντανακλούν την μη ικανοποίηση από τις διαπροσωπικές σχέσεις (π.χ. Μου λείπει η συντροφικότητα). Οι θετικά διατυπωμένες προτάσεις βαθμολογούνται αντίστροφα, έτσι ώστε μια υψηλή συνολική βαθμολογία να δηλώνει περισσότερη μοναξιά και άρα μεγαλύτερη έλλειψη ικανοποίησης από τις διαπροσωπικές σχέσεις. Οι απαντήσεις βασίζονται σε μια 4-βάθμια

κλίμακα τύπου Likert (όπου 1=Ποτέ, 2=Σπάνια, 3=Μερικές φορές και 4=Συχνά). Όσον αφορά στη βαθμολογία του ερωτηματολογίου, το υψηλότερο σκορ που μπορεί να συγκεντρώσει κάποιος είναι 80, ενώ το χαμηλότερο είναι 20. Το χαμηλότερο σκορ δηλώνει μικρότερη αίσθηση μοναξιάς, ενώ το υψηλότερο δηλώνει το αντίθετο. Η εγκυρότητα και η αξιοπιστία της συγκεκριμένης κλίμακας είναι αρκετά υψηλή και έχει διαπιστωθεί τόσο από διεθνείς έρευνες όσο και από μελέτες για την ελληνική πραγματικότητα (Anderson & Malikiosi-Loisos, 1992). Ο δείκτης εσωτερικής συνέπειας Cronbach's α έχει βρεθεί ότι είναι $\alpha = .94$.

Καταθλιπτικά συμπτώματα

Η Κλίμακα Κατάθλιψης, Άγχους και Στρες (Depression Anxiety Stress Scale [DASS-21]) κατασκευάστηκε από τον P.F. Lovibond και τον S.H. Lovibond (1993). Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο είναι η σύντομη μορφή του εργαλείου των Lovibond και Lovibond (1995), DASS-21 που αναπτύχθηκε για να καλύψει το πλήρες φάσμα των συμπτωμάτων του άγχους και της κατάθλιψης ενώ παράλληλα διασφαλίζει την μεγαλύτερη δυνατή διαφοροποίηση μεταξύ των δύο αυτών κατασκευών. Κατά την ανάπτυξη του εργαλείου εμφανίστηκε και μια τρίτη μεταβλητή αποτελούμενη από συμπτώματα νευρικότητας και ευερεθιστότητας, η οποία αφορά στο στρες.

Καθεμία από τις 3 κλίμακες του DASS-21 περιλαμβάνει 7 ερωτήσεις και πιο συγκεκριμένα η κλίμακα κατάθλιψης εκτιμά συμπτώματα όπως η δυσφορία, η απελπισία και η έλλειψη ενδιαφέροντος. Η κλίμακα άγχους περιλαμβάνει ερωτήσεις που αξιολογούν τα σωματικά συμπτώματα, το καταστασιακό άγχος και την υποκειμενική εμπειρία του άγχους, ενώ η κλίμακα στρες αξιολογεί μια κατάσταση διαρκούς διέγερσης και έντασης, η οποία αποτελείται από συμπτώματα όπως δυσκολία χαλάρωσης, διέγερσης, ευερεθιστότητα και ανυπομονησία. Οι απαντήσεις δίνονται σε μία 4-βαθμη κλίμακα όπου: 0 («Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα»), 1 («Ίσχυε για μένα σε έναν ορισμένο βαθμό, ή για μικρό χρονικό διάστημα»), 2 («Ίσχυε για μένα σε έναν ιδιαίτερο βαθμό, ή για μεγάλο χρονικό διάστημα»), 3 («Ίσχυε για μένα πάρα πολύ, ή τις περισσότερες φορές»). Οι κατασκευαστές του ερωτηματολογίου παρέχουν τα διαχωριστικά όρια για κάθε κλίμακα ξεχωριστά, από ήπιας μορφής έως αρκετά σοβαρής κατάστασης. Η μετάφρασή του ερωτηματολογίου DASS-21 στα Ελληνικά πραγματοποιήθηκε από τους Lyrakos, Arvaniti, Smyrnioti & Kostopanagiotou (2011) και η στάθμισή του σε ελληνικό δείγμα έχει πραγματοποιηθεί από τους Pezirkianidis, Karakasidou, Lakioti, Stalikas & Galanakis (2018).

Για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας χρησιμοποιήθηκε μόνο η υποκατηγορία της κατάθλιψης.

7.2.2.3. Επιπρόσθετες μεταβλητές

Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά και ιατρικό προφίλ

Μεταβλητές για το φροντιστή

Δομημένες ερωτήσεις που αφορούν δημογραφικά στοιχεία (όπως το φύλο (άρρεν/θήλυ), η ηλικία, τα χρόνια εκπαίδευσης βάσει του χρόνου παραμονής στο σχολείο (0-7 χρόνια, 8-12 και 13+) σύμφωνα με τη Διεθνή Πρότυπη Ταξινόμηση της Εκπαίδευσης (International Standard Classification of Education ISCED) και οικονομική κατάσταση (κακή/μέτρια/καλή) πραγματοποιήθηκαν κατά τη συνέντευξη. Επίσης, τέθηκαν ερωτήσεις σχετικά με το ιστορικό προβλημάτων υγείας των φροντιστών, δηλαδή αν υπάρχει νόσος που επηρεάζει τη παρεχόμενη φροντίδα (ναι/όχι), η διαμονή σε σχέση με τον ασθενή (στο ίδιο διαμέρισμα/στο ίδιο κτίριο/στην ίδια γειτονιά/στην ίδια πόλη) και ο τύπος σχέσης με τον ασθενή (σύζυγος/παιδί/άλλη σχέση).

Μεταβλητές για τον ασθενή

Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά, όπως φύλο και ηλικία ασθενούς πάρθηκαν βάσει του ιστορικού, καθώς και πληροφορίες για τον βαθμό σοβαρότητας άνοιας (βαθμολογία βάσει του MMSE) και τη συννοσηρότητα με τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα (αναφορά μέσω του NPI: ύπαρξη ή μη). Οι ασθενείς κατηγοριοποιήθηκαν ανάλογα με τη βαθμολογία τους στο MMSE: πρόδρομη/MCI (27–30), ήπια (21–26), μέτρια (10–20) και σοβαρή (<10) άνοια (Folstein et al., 1975).

Στην παρούσα έρευνα όλοι οι ασθενείς είχαν βαθμολογία στο MMSE από 26 και κάτω ώστε να συμπεριλαμβάνεται μόνο η διάγνωση της άνοιας.

7.3. Μέθοδος

7.3.1. Συλλογή δεδομένων

Η μελέτη εκπονήθηκε στο χρονικό διάστημα Απριλίου - Μαΐου του ακαδημαϊκού έτους 2022-2023, στο Κέντρο Μνήμης Πατησίων της Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «ο Νέστωρ», το οποίο ανήκει στο Επιχειρησιακό Πρόγραμμα «Υγεία - Πρόνοια» 2000-2006 στα πλαίσια του Γ' κοινοτικού πλαισίου στήριξης. Στεγάζεται στην Αθήνα και απευθύνεται σε άτομα που πάσχουν από τη νόσο Alzheimer ή κάποια άλλη μορφή άνοιας, στους φροντιστές και στις οικογένειες τους.

Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε στη συγκεκριμένη μελέτη είναι η προσωπική συνέντευξη με ερωτηματολόγιο σε 101 άτυπους φροντιστές, οι οποίοι βρίσκονται στο στενό οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς και διαμένουν στην περιφέρεια Αττικής. Η δειγματοληπτική μέθοδος

που χρησιμοποιήθηκε για την επιλογή του δείγματος ήταν η μέθοδος της τυχαίας δειγματοληψίας και πιο συγκεκριμένα εφαρμόστηκε ο τύπος της δειγματοληψίας ευκολίας.

7.3.2. Στατιστική επεξεργασία

Για τις ανάγκες της στατιστικής επεξεργασίας χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS software (IBM SPSS Statistics for Windows. Version 230. Armonk. NY: IBM Corp) και το στατιστικό πακέτο Stata/MP 3.1. Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS έκδοση 25.

Αρχικά, στηριζόμενοι στη περιγραφική στατιστική πραγματοποιήθηκαν οι αναλύσεις για την αποτύπωση μιας συνολικής εικόνας του δείγματός της έρευνας. Οι συνεχείς μεταβλητές υπολογίστηκαν ως μέσες τιμές (mean) και τυπικές αποκλίσεις (SD - standard deviation), και οι κατηγορικές ως συχνότητες (frequencies) και ποσοστά (percentages). Για τις μονοπαραγοντικές συσχετίσεις των συνεχών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε η γραμμική συσχέτιση (έλεγχος Pearson) και των κατηγορικών μεταβλητών η μέθοδος chi-square. Για τον έλεγχο της κανονικότητας της κατανομής των συνεχών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Kolmogorov- Smirnov.

Για να μελετηθεί η σχέση της επιβάρυνσης των φροντιστών με τις μεταβλητές πρόβλεψης εφαρμόστηκαν μοντέλα γραμμικής παλινδρόμησης. Σε όλες τις αναλύσεις ως επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε το $p < 0.05$ ενώ τα διαστήματα εμπιστοσύνης υπολογίστηκαν (Confidence Intervals, C.I.) στο 95%.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8. ΑΝΑΛΥΣΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Σε αυτό το κεφάλαιο γίνεται παρουσίαση των κοινωνικών και δημογραφικών χαρακτηριστικών των φροντιστών και των ατόμων με άνοια και ακολουθεί η παράθεση των αποτελεσμάτων αναφορικά με τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν.

8.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος

Φροντιστές

Στη διαδικασία συλλογής δεδομένων συμμετείχαν 101 οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια. Ως προς το φύλο, το δείγμα αποτελείτο από 33 άντρες (32,7%) και 68 (67,3 %) γυναίκες. Όπως φαίνεται από τον Πίνακα 1 η μέση ηλικία ήταν τα 57,9 έτη.

Η μέση τιμή του εκπαιδευτικού επιπέδου του δείγματος των φροντιστών βρέθηκε στα 13,1 έτη ($TA \pm 3,60$), έχοντας ουσιαστικά ολοκληρώσει τη βασική εκπαίδευση. Σχεδόν το μισό του δείγματος (48,5%) δήλωσε μέτρια οικονομική κατάσταση, ενώ πάνω από το μισό (55,4%)

διέμεναν μαζί με τον ασθενή και ο μέσος όρος φροντίδας προς τον ασθενή ήταν περίπου 9 ώρες ($TA \pm 8,9$) ημερησίως.

Σχετικά με το βαθμό συγγένειας των συμμετεχόντων με τον ασθενή παρατηρήθηκε πως η πλειοψηφία ήταν παιδιά (64,4%). Οι 30 συμμετέχοντες (29,7%) ήταν σύζυγοι, οι 65 ήταν παιδιά, ενώ ένα 5,9%, δηλ. 6 άτομα είχαν άλλη οικογενειακή σχέση (για παράδειγμα, αδέρφια, εγγονή, γαμπρός/νύφη). Αναφορικά με τον τόπο διαμονής, πάνω από τους μισούς φροντιστές έμεναν μαζί με τον ασθενή (55,4%), αρκετοί στο ίδιο κτίριο (15,8%), αλλά σε διαφορετικό διαμέρισμα, 14 φροντιστές στην ίδια γειτονιά και 15 φροντιστές σε άλλες περιοχές εντός Αθήνας. Επιπρόσθετα, μόλις 19 άτομα δήλωσαν ότι πάσχουν από κάποια χρόνια νόσο που επηρεάζει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας (βλ. Πίνακα 1).

Πίνακας 1. Χαρακτηριστικά φροντιστή

Ηλικία φροντιστή (M.T$\pm$TA)	57,9 (13,0)
Έτη εκπαίδευσης φροντιστή (M.T$\pm$TA)	13,1 (3,6)
Ώρες ημερήσιας φροντίδας (M.T$\pm$TA)	9,2 (8,9)
Φύλο φροντιστή	N (%)
Ανδρες	33 (32,7%)
Γυναίκες	68 (67,3%)
Οικονομική κατάσταση φροντιστή	
Κακή	13 (12,9%)
Μέτρια	49 (48,5%)
Καλή	39 (38,6%)
Σχέση με ασθενή	
Σύζυγος	30 (29,7%)
Παιδί	65 (64,4%)
Άλλη σχέση	6 (5,9%)
Διαμονή φροντιστή	

Μαζί με Ασθενή	56 (55,4%)
Ίδιο κτίριο	16 (15,8%)
Ίδια γειτονιά	14 (13,9%)
Ίδια πόλη	15 (13,9%)
Νόσος φροντιστή	
Όχι	79 (78,2)
Ναι	19 (18,8)

Ασθενείς

Σχετικά με τα χαρακτηριστικά του ασθενή, βάσει του Πίνακα 2, η μέση ηλικία ήταν τα 73 έτη με την πλειοψηφία να ανήκει στο γυναικείο φύλο (70,3%). Οι περισσότεροι ασθενείς (63,4%) είχαν μετρίου βαθμού άνοια -βάσει της βαθμολογίας στο MMSE- ενώ το πλείστο των ασθενών (86 άτομα) παρουσίαζαν νευροψυχιατρικά συμπτώματα, όπως δήλωσαν οι φροντιστές τους στη λήψη της αντίστοιχης κλίμακας (NPI).

Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά ασθενή

Ηλικία ασθενούς (MT±TA)	73 (7,5)
	N(%)
Φύλο ασθενούς	
Αντρας	30 (29,7%)
Γυναίκα	71 (70,3%)
MMSE	
Ήπια άνοια	16 (15,8%)
Μέτρια άνοια	64 (63,4%)
Σοβαρή άνοια	21 (20,8%)
NPI	

Όχι	15 (14,9%)
Ναι	86 (85,1%)

8.2. Βαθμολογίες στις κλίμακες αξιολόγησης (ZARIT, DASS-D, MONAΞΙΑ)

Με βάση τα αποτελέσματα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit), βρέθηκαν τα εξής: ένα ποσοστό 33,6% των φροντιστών εμφάνισαν μέτρια και σοβαρή επιβάρυνση, το 41,6% ήπια και ένα 24,8% καθόλου επιβάρυνση. Από την συνολική βαθμολογία των συμμετεχόντων στην κλίμακα της κατάθλιψης (DASS-D) προέκυψε πως το μεγαλύτερο ποσοστό (57,4%) των συμμετεχόντων δεν παρουσίασαν κάποιο καταθλιπτικό σύμπτωμα, το 9,9% ανέφεραν ήπια συμπτώματα, 13,9% μέτρια συμπτώματα και 18,8% σοβαρά καταθλιπτικά συμπτώματα. Η μέση τιμή μοναξιάς με βάσεις τις απαντήσεις των φροντιστών στην αντίστοιχη κλίμακα ήταν 51,8, με τυπική απόκλιση 7,1 (βλ. Πίνακα 3). Το συγκεκριμένο αποτέλεσμα βάσει της βαθμολόγησης της κλίμακας μοναξιάς οριοθετεί τη μοναξιά ως μέτρια για το σύνολο του δείγματος.

Πίνακας 3. Επιπολασμός επιβάρυνσης φροντιστών, καταθλιπτικών συμπτωμάτων και υποκειμενικής αίσθησης μοναξιάς.

	N(%)
Επιβάρυνση Zarit	
Καθόλου	25 (24,8%)
Ήπια	42 (41,6%)
Μέτρια	27 (26,7%)
Σοβαρή	7 (6,9%)
Καταθλιπτικά συμπτώματα	
Καθόλου	58 (57,4%)
Ήπια	10 (9,9%)
Μέτρια	14 (13,9%)
Σοβαρά	19 (18,8%)
	(MT±TA)
Μοναξιά	51,8 (7,1) (MT)

Στους παρακάτω πίνακες 4 και 5 παρουσιάζονται οι μονοπαραγοντικές αναλύσεις για την επιβάρυνση του φροντιστή σε σχέση με κάποια στοιχεία του ασθενή (σοβαρότητα άνοιας βάσει

βαθμολογία MMSE, παρουσία νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων) και με τα χαρακτηριστικά του φροντιστή (ηλικία, φύλο, βαθμός συγγένειας, τόπος διαμονής, ώρες παρεχόμενης φροντίδας ανά μέρα, εκπαιδευτικό επίπεδο, οικονομική κατάσταση, νόσος φροντιστή). Για την ανάλυση των μονοπαραγοντικών συσχετίσεων, χρησιμοποιήθηκαν η συσχέτιση με τον δείκτη r του Pearson, καθώς οι συνεχείς μεταβλητές ακολουθούσαν κανονική κατανομή, ενώ χρησιμοποιήθηκε το chi square για τις κατηγορικές μεταβλητές.

Ο πίνακας 4 απεικονίζει τα αποτελέσματα των συσχετίσεων με τη χρήση του r του Pearson, των δημογραφικών χαρακτηριστικών και της κλίμακας της μοναξιάς με την κλίμακα της επιβάρυνσης Zarit. Αξίζει να σημειωθεί ότι δεν βρέθηκαν να επηρεάζεται η επιβάρυνση από την ηλικία φροντιστή, το εκπαιδευτικό επίπεδο του φροντιστή και τη μοναξιά. Από τον πίνακα 4 διαπιστώνονται τα εξής:

- στατιστικά σημαντική αρνητική, ασθενής σχέση ανάμεσα στην εξαρτημένη μεταβλητή της επιβάρυνσης και τη σοβαρότητα της νόσου ($r=-0.267$, $p=0,007$). Φαίνεται ότι όσο περισσότερο εξελίσσεται η νόσος τόσο περισσότερο επιβαρύνεται ο φροντιστής.
- στατιστικά σημαντική, ασθενής σχέση ανάμεσα στην εξαρτημένη μεταβλητή της επιβάρυνσης και το σύνολο ωρών ημερήσιας φροντίδας ($r=0.287$, $p=0.004$). Φαίνεται ότι όσο περισσότερο χρόνο αφιερώνει ο φροντιστής στην περιποίηση του ασθενή, τόσο περισσότερο νιώθει επιβάρυνση.

Πίνακας 4. Μονοπαραγοντικές αναλύσεις

Μοντέλο ανάλυσης γραμμικής συσχέτισης της επιβάρυνση του φροντιστή σε σχέση με τη βαθμολογία στο MMSE, την ηλικία του φροντιστή, το εκπαιδευτικό επίπεδο του φροντιστή, το σύνολο ωρών φροντίδας και τη μοναξιά.

Επιβάρυνση φροντιστών	Pearson cor*	p-value
MMSE	-0,267	0,007
Ηλικία φροντιστή	0,085	0,405
Εκπαίδευση φροντιστή	-0,15	0,886
Σύνολο ωρών φροντίδας	0,287	0,004
Μοναξιά	0,174	0,081

* *Pearson correlation coefficient*

Ο Πίνακας 5 απεικονίζει τα αποτελέσματα των συσχετίσεων με τη χρήση του chi square για τις κατηγορικές δημογραφικές μεταβλητές και την κλίμακα της κατάθλιψης συναρτήσει της κλίμακας της επιβάρυνσης. Αξίζει να σημειωθεί ότι η επιβάρυνση δεν βρέθηκε να επηρεάζεται από το φύλο του φροντιστή, τον βαθμό συγγένειας ασθενούς-φροντιστή, τον τόπο διαμονής του φροντιστή, την οικονομική κατάσταση του φροντιστή και την ύπαρξη νόσου του φροντιστή. Κατά τις μονοπαραγοντικές αναλύσεις του Πίνακα 5 προέκυψαν τα εξής:

- στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στην εξαρτημένη μεταβλητή της επιβάρυνσης και τα καταθλιπτικά συμπτώματα ($p=0,000$). Από τους φροντιστές που δεν ανέφεραν καταθλιπτικά συμπτώματα οι 10 παρουσίασαν σοβαρή επιβάρυνση, ενώ 48 από ήπια έως ελάχιστη. Από όσους ανέφεραν ήπια καταθλιπτικά συμπτώματα οι 6 δεν παρουσίασαν ιδιαίτερη επιβάρυνση, ενώ 4 σοβαρή επιβάρυνση. Οι φροντιστές που είχαν μέτρια καταθλιπτικά συμπτώματα 7 είχαν ελάχιστη επιβάρυνση και 7 σοβαρή, και τέλος από όσους είχαν αναφέρει σοβαρά καταθλιπτικά συμπτώματα οι 6 ανέφεραν ελάχιστη επιβάρυνση ενώ οι 13 σοβαρή.
- στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στην εξαρτημένη μεταβλητή της επιβάρυνσης και τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα του ασθενή ($p=0,017$). Από τους φροντιστές που δεν είχαν ασθενείς με νευροψυχιατρικά συμπτώματα, μόνο το 2,9% ανέφερε σοβαρή επιβάρυνση, ενώ από όσους είχαν ασθενείς με νευροψυχιατρικά συμπτώματα οι 33 είχαν σοβαρή επιβάρυνση.

Πίνακας 5. Μονοπαραγοντικές αναλύσεις

Μοντέλο ανάλυσης chi square για τη συσχέτιση ανάμεσα στην επιβάρυνση του φροντιστή σε σχέση με το φύλο φροντιστή, το βαθμό συγγένειας με το φροντιστή, με τον τόπο διαμονής φροντιστή, την οικονομική κατάσταση, τη νόσο του φροντιστή, τα καταθλιπτικά συμπτώματα και τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα.

	Φυσιολογική-ήπια	Σοβαρή	p value*
Φύλο Φροντιστή			0.237
Ανδρας	24 (35,8%)	9 (26,5%)	
Γυναίκα	43 (64,2%)	25 (73,5%)	
Σχέση με φροντιστή			0.191
Σύζυγος	16 (23,9%)	4 (14%)	

Παιδί	47 (70,1 %)	2 (18%)	
Άλλη	4 (6%)	6 (2%)	
Διαμονή φροντιστή			0,067
Μαζί με ασθενή	31 (46,3%)	25(73,5)	
Ίδιο κτίριο	12 (17,9%)	4 (11,8%)	
Ίδια γειτονιά	12 (17,9%)	2 (5,9%)	
Ίδια πόλη	12 (17,9%)	3 (8,8%)	
Οικονομική κατάσταση φροντιστή			0,140
Κακή	5 (7,5%)	6 (17,6%)	
Μέτρια	31 (46,3%)	18 (52,9%)	
Καλή	31 (46,3%)	10 (29,4%)	
Νόσος φροντιστή			0,129
Όχι	57 (85,1%)	25 (73,5%)	
Ναι	10 (14,9%)	9 (26,5%)	
Καταθλιπτικά συμπτώματα			0,000
Φυσιολογικά	48 (71,6%)	10 (29,4%)	
Ήπια	6 (9%)	4 (11,8%)	
Μέτρια	7 (10,4%)	7 (20,6%)	
Σοβαρά	6 (9%)	13 (38,2%)	
NPI			0.017
Όχι	14 (20,9%)	1 (2,9%)	
Ναι	53 (79,1%)	33 (97,1%)	

*chi-square test

8.3. Πολυπαραγοντικές αναλύσεις

Στον Πίνακα 6, παρουσιάζεται η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης για τη σχέση ανάμεσα στην επιβάρυνση του φροντιστή, στη μοναξιά, και διάφορες κοινωνικές και δημογραφικές

μεταβλητές του φροντιστή και του ασθενή (φύλο, ηλικία, σοβαρότητα άνοιας, νευροψυχιατρικά συμπτώματα, εκπαιδευτικό και οικονομικό επίπεδο φροντιστή, τόπος διαμονής του και ώρες ημερήσιας φροντίδας, καταθλιπτικά συμπτώματα). Αξιίζει να σημειωθεί ότι οι μεταβλητές η μοναξιά, η ηλικία του φροντιστή, το εκπαιδευτικό επίπεδο του φροντιστή, η ύπαρξη ή όχι νόσου του φροντιστή, η οικονομική κατάσταση και ο τόπος διαμονής του, αλλά και η σοβαρότητα της άνοιας (από το σκορ στην κλίμακα MMSE), δεν φάνηκε να σχετίζονται με την επιβάρυνση του φροντιστή.

Από την πολυπαραγοντική ανάλυση όπως φαίνεται στον Πίνακα 7, προκύπτουν τα εξής:

- στατιστικά σημαντική συσχέτιση της επιβάρυνσης του φροντιστή με την παρουσία των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων του ασθενή (NPI) (β coef 10,478 95% CI: 1,728 19,228, $p=0,02$),
- στατιστικά σημαντική συσχέτιση της επιβάρυνσης του φροντιστή με το σύνολο ωρών ημερήσιας φροντίδας (β coef 0,388 95% CI: -,007-0,783, $p=0.05$),
- στατιστικά σημαντική συσχέτιση της επιβάρυνσης του φροντιστή με το φύλο φροντιστή (β coef: 6,960 95% C.I: 0,158-13,762, $p=0.045$) και
- στατιστικά σημαντική συσχέτιση της επιβάρυνσης του φροντιστή με τα καταθλιπτικά συμπτώματα του φροντιστή (β coef: 0,604 95% C.I: -,007-1,216, $p=0.05$).

Πίνακας 6. Πολυπαραγοντικές αναλύσεις

Μοντέλο ανάλυσης γραμμικής παλινδρόμησης της συσχέτισης μεταξύ της επιβάρυνσης του φροντιστή και των δημογραφικών στοιχείων του φροντιστή, τη σοβαρότητα άνοιας και των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων του ασθενούς, των καταθλιπτικών συμπτωμάτων του φροντιστή και της μοναξιάς (n=101).

	Unstandardized	Sig.	95,0% Confidence Interval for B	
	Coefficients B		Lower bound	Upper bound
Φύλο φροντιστή	6,960	,045	,158	13,762
Ηλικία φροντιστή	,175	,274	-,141	,491
Έτη εκπαίδευσης φροντιστή	,371	,394	-,491	1,233

Οικονομική κατ.φροντιστή	-3,213	,191	-8,063	1,638
Διαμονή	,232	,884	-2,914	3,378
Νόσος φροντιστή	1,747	,652	-5,922	9,416
Σχέση με ασθενή	1,132	,765	-6,371	8,635
Σύνολο ωρών/μέρα	,388	,05	-,007	,783
MMSE	-,372	,187	-,929	,184
NPI (ναι/όχι)	10,478	,020	1,728	19,228
Καταθλ. Συμπ.	,604	,05	-,007	1,216
Μοναξιά	,351	,163	-,145	,847

Dependent Variable: ZBI σύνολο, Coefficients

8.4. Συζήτηση αποτελεσμάτων

Η γενική ανασκόπηση των ευρημάτων της συγκεκριμένης έρευνας έδειξε για το προφίλ του μέσου οικογενειακού φροντιστή ότι ανήκει στο γυναικείο φύλο και η σχέση με τον ασθενή ήταν κατά κύριο λόγο αυτή παιδιού-γονέα. Η μέση τιμή της ηλικίας του δείγματος των φροντιστών βρέθηκε στα 57,9 έτη, ενώ οι περισσότεροι διέμεναν με τον ασθενή. Η μέση τιμή του εκπαιδευτικού τους επιπέδου ήταν στα 13,1 έτη και είχαν μέτρια οικονομική κατάσταση.

Αρχικά, με βάση τα ερευνητικά μας ερωτήματα και βάσει των αναλύσεων μπορούμε να πούμε τα εξής:

Α) το ερώτημα αναφορικά με τη σχέση της επιβάρυνσης με τη σοβαρότητα της άνοιας και της συμπτωματολογίας του ασθενή φαίνεται να επιβεβαιώνεται εν μέρει. Αν και τόσο η γνωστική επιδείνωση του ασθενούς όσο και η ύπαρξη συμπεριφορικών και ψυχιατρικών συμπτωμάτων επιβαρύνουν το φροντιστή ξεχωριστά καθώς μονοπαραγοντικά παρουσιάζουν σημαντική συσχέτιση, σε πολυπαραγοντικό επίπεδο, η συνολική γνωστική εξασθένηση δεν βρέθηκε να είναι σημαντική, σε αντίθεση με τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα. Αυτό το εύρημα συνάδει με κάποιες άλλες μελέτες, που αν και αναφέρουν συσχέτιση μεταξύ του συνολικού σκορ της γνωστικής λειτουργίας και της επιβάρυνσης, η επίδραση της γνωστικής λειτουργίας δεν παρέμεινε σημαντική όταν λαμβάνονταν υπόψη οι διαταραχές συμπεριφοράς στις αναλύσεις (Brodarty et al., 2013; Conde-Sala, et al., 2010).

Β) το ερώτημα αναφορικά με τη σχέση ανάμεσα στην επιβάρυνση του φροντιστή και το δημογραφικό του προφίλ δεν έδωσε στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα, εκτός του ημερήσιου συνόλου των ωρών που αφιέρωνε ο φροντιστής στον ασθενή. Η παρούσα μελέτη δεν βρήκε την

επιρροή άλλων χαρακτηριστικών των φροντιστών, όπως η ηλικία και η σχέση του με τον ασθενή, η οικονομική κατάσταση ή το εκπαιδευτικό επίπεδο του φροντιστή, και η διαμονή του στην αυτοαναφερόμενη επιβάρυνση στη φροντίδα των ηλικιωμένων ατόμων με άνοια. Αυτό το εύρημα συμφωνεί με τις παρατηρήσεις άλλων ερευνών (Gómez-Gallego & Gómez-Gallego, 2021 Kamalzadeh, et al., 2020).

Πιο αναλυτικά, οι μεταβλητές της ηλικίας και της σχέσης του φροντιστή με τον ασθενή δεν βρέθηκε να σχετίζονται με την επιβάρυνση, εύρημα που έχει εντοπιστεί και σε άλλες μελέτες (Putri et al., 2022). Τα αποτελέσματα αυτά μπορεί να αποδοθούν στο ευρύτερο κοινωνικο-πολιτισμικό πλαίσιο, όπου η φροντίδα των ηλικιωμένων καθορίζεται ως ένα «ανώτερο χρέος», που εφοδιάζει τους φροντιστές με σεβασμό και ενισχύει το συναίσθημα της αυταξίας (Κανετίδου, 2017). Επιπλέον, συνήθως οι σύζυγοι των ασθενών με άνοια θεωρούν τη φροντίδα ως μέρος των συζυγικών τους καθηκόντων (Conde-Sala, et al., 2010).

Σχετικά με τη διαμονή του ασθενή μαζί με τον φροντιστή, η εν λόγω μεταβλητή δεν βρέθηκε να σχετίζεται με την επιβάρυνση. Ομοίως, οι Gustaw και συν. (2008) διαπίστωσαν ότι παρά τις συναισθηματικές κρίσεις και τα σωματικά προβλήματα, το 63% των φροντιστών ήταν πεπεισμένοι ότι το αγαπημένο τους πρόσωπο πρέπει να μείνει στο σπίτι καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειάς του.

Παρομοίως, αναφορικά με το εκπαιδευτικό επίπεδο των φροντιστών, δεν βρέθηκε συσχέτιση με το αίσθημα επιβάρυνσης που νιώθει ο φροντιστής. Αν και στην έρευνα των Putri και συν. (2022) το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών φάνηκε να προβλέπει την επιβάρυνση των φροντιστών, αυτοί που εξέφρασαν μεγαλύτερη επιβάρυνση ήταν φροντιστές με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο. Φαίνεται ότι η χαμηλή εκπαίδευση μπορεί να επιφέρει δυσκολίες στην επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας και λιγότερη πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης φροντιστών, κάτι που πιθανόν να επιτείνει το φορτίο του φροντιστή (Jansen et al., 2018). Προβαίνοντας σε μια εικασία, μπορούμε να υποθέσουμε ότι στην παρούσα έρευνα το πλείστο των φροντιστών είχε τελειώσει τη βασική εκπαίδευση, γεγονός που μπορεί να λειτουργήσει βοηθητικά στην αντίληψη περί της απαιτήσεων της νόσου και στην αναζήτηση κατάλληλης βοήθειας.

Σχετικά με το οικονομικό επίπεδο, μια πιθανή ερμηνεία, είναι ότι οι περισσότεροι φροντιστές της παρούσας έρευνας δήλωσαν μια σχετικά μέτρια και καλή οικονομική κατάσταση, που πιθανόν να μην τους δημιουργούσε επιβάρυνση. Επιπλέον, καθώς ο μέσος όρος ηλικίας των φροντιστών ήταν περίπου τα 60 έτη πιθανόν να είναι ακόμα ενεργά και εργαζόμενα μέλη της κοινωνίας. Συνήθως, οι νεότεροι, εργαζόμενοι φροντιστές είναι πιο οικονομικά ικανοί να

αντέξουν οικονομικά τις υπηρεσίες και τις ανάγκες της φροντίδας (Schaffler-Schaden, et al., 2021).

Τέλος, αναφορικά με το αν υπάρχει ή όχι νόσος που να επηρεάζει την παροχή φροντίδας, μόνο 19 άτομα απάντησαν θετικά. Πρέπει να επισημανθεί ότι συνήθως η σωματική υγεία των φροντιστών έχει χρησιμοποιηθεί κυρίως ως παράγοντας για την εκτίμηση των επιπτώσεων της φροντίδας και λιγότερο ως προγνωστικός παράγοντας της επιβάρυνσης (Pinquart et al., 2007) και έπειτα, δεν αξιολογήσαμε αναλυτικά τις υποκείμενες ασθένειες των φροντιστών (διαβήτης, αρθρίτιδα, καρδιαγγειακές παθήσεις) που μπορεί να συμβάλλουν στην επιβάρυνση των φροντιστών.

Τα παραπάνω ευρήματα ενδεχομένως να αντικατοπτρίζουν την έντονη αίσθηση του καθήκοντος των φροντιστών στην παροχή φροντίδας στους ηλικιωμένους γονείς και την κοινωνική πίεση να το κάνουν, αίσθημα που διέπει την ελληνική κοινωνία και θεωρεί την ιδρυματοποίηση ηλικιωμένων με χρόνια πάθηση μη κοινωνικά αποδεκτή (Τεπέρογλου, 2004). Αν και η υποχρέωση παροχής φροντίδας στο σπίτι σε ένα άρρωστο μέλος της οικογένειας μπορεί να έχει επιζήμια επίδραση στους φροντιστές, μπορεί επίσης να τους δώσει μια αίσθηση ικανοποίησης, μια αίσθηση ότι εκπληρώνουν ένα καθήκον προς ένα αγαπημένο τους πρόσωπο και μια αίσθηση ότι έχουν τον έλεγχο στην κατάσταση, η οποία μπορεί να ενισχύσει την αυτοεκτίμησή τους και να προσδώσει ιδιαίτερο νόημα στις προσπάθειές τους.

Γ) στο ερώτημα αναφορικά με τη μοναξιά και τη συσχέτιση με την επιβάρυνση δεν εντοπίσαμε στατιστικά σημαντική συσχέτιση, ούτε μονοπαραγοντικά, ούτε πολυπαραγοντικά. Ως εκ τούτου, η υπόθεση που διατυπώθηκε σε αυτή τη μελέτη δεν εκπληρώνεται, καθώς δεν φαίνεται να επηρεάζει την επιβάρυνση είτε μονοσήμαντα είτε σε σχέση με άλλους παράγοντες. Αν και το δείγμα μας ανέφερε μέτρια μοναξιά, δεν φάνηκε αυτός ο παράγοντας να επηρεάζει την επιβάρυνση συνολικά. Αυτά τα αποτελέσματα μπορεί να οφείλονται στο γεγονός ότι ένα μεγάλο ποσοστό των φροντιστών μας ήταν κόρες ασθενών που πιθανόν να εργάζονταν ακόμα (μια μεταβλητή που δεν ελέγξαμε) ή να είχαν και άλλους κοινωνικούς ρόλους, που τους επιτρέπει μεγαλύτερη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή και που μπορεί να λειτουργήσει ως προστατευτικός παράγοντας ενάντια στο αίσθημα της μοναξιάς (Segel-Karpas et al., 2016).

Βασιζόμενοι σε κάποιες εικασίες, υποθέτουμε ότι η μοναξιά των φροντιστών μπορεί να είναι ισχυρότερη στα πρώτα στάδια της νόσου, ενώ με την κλιμακούμενη εξέλιξη της ασθένειας οι φροντιστές μπορεί να συνηθίσουν κάπως στην κατάσταση χρόνιας κοινωνικής απομόνωσής τους που συνοδεύεται από παρατεταμένη και αφοσιωμένη φροντίδα (Bramboeck, et al., 2020). Επιπλέον, μια άλλη, πιθανή εξήγηση για τα ευρήματά μας μπορεί να είναι ότι οι φροντιστές

ασθενών σε προχωρημένα στάδια της νόσου μπορεί να έχουν καταπιαστεί τόσο με τη φροντίδα, και να κρύβουν ή να μην αντιλαμβάνονται πιθανά συναισθήματα μοναξιάς.

Από την άλλη πλευρά, πιθανόν με την εξέλιξη της νόσου (που συχνά σχετίζεται με επιδείνωση της γενικής κατάστασης των ασθενών), οι φροντιστές είναι πιο πιθανό να δέχονται εξωτερική υποστήριξη που κυμαίνεται από υπηρεσίες για εξωτερικούς ασθενείς μέχρι τοποθέτηση σε γηροκομείο. Με αυτό τον τρόπο, οι φροντιστές αποκτούν λίγο ελεύθερο χρόνο, επιτρέποντάς τους να αναλάβουν ξανά κοινωνικές σχέσεις που είχαν παραμελήσει στο παρελθόν, κάτι που με τη σειρά του μπορεί να ανακουφίσει τα υποκειμενικά συναισθήματα μοναξιάς. Ακόμη, δεν γνωρίζουμε αν οι οικογενειακοί φροντιστές συμμετείχαν σε κάποιο πρόγραμμα υποστήριξης, είτε αν υπήρχε δεύτερος συγγενικός φροντιστής, καθώς φαίνεται ότι ένα κοινωνικό δίκτυο που πλαισιώνει τον φροντιστή λειτουργεί προστατευτικά αναφορικά με το φορτίο της φροντίδας (Putri et al., 2022;), ιδιαίτερα στην περίοδο της πανδημίας (Cagnin et al., 2020; Savla et al., 2020). Μάλιστα, η μελέτη των Lightfoot και συν. (2021) διαπίστωσε ότι εν μέσω πανδημίας αναγνωρίστηκαν και θετικές πλευρές στη σχέση φροντιστή-φροντιζόμενου, όπως το αίσθημα βαθύτερης σύνδεσης μεταξύ τους.

Σε γενικές γραμμές τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης αποτύπωσαν το μέγεθος του προβλήματος της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια. Περίπου το 33,6% των φροντιστών παρουσίασαν μέτρια και σοβαρή επιβάρυνση, δεδομένα που επιβεβαιώνονται από αρκετές ευρωπαϊκές μελέτες (Dauphinot et al., 2015; Papastavrou et al., 2007; Pinguart & Sörensen, 2003b). Αν και συνεπής με άλλες έρευνες, τα ποσοστά επιβάρυνσης μπορεί να διαφέρουν (για παράδειγμα στην έρευνα Papastavrou et al., 2007 το ποσοστό επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών έφτανε το 68.02%) καθώς διάφοροι παράγοντες μπορεί να εξηγούν τις παρατηρούμενες παραλλαγές, συμπεριλαμβανομένης της χρήσης διαφορετικών οργάνων, διαφορετικών ηλικιών και διαφορετικής περιόδου και χώρας κατά τη συλλογή δεδομένων, ακόμα συμπεριλαμβανομένης της διαφορετικής οικονομικής κατάστασης.

Στα πλαίσια της παρούσας έρευνας, οι βασικοί παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση του φροντιστή είναι το γυναικείο φύλο, τα καταθλιπτικά συμπτώματα και οι αυξημένες ώρες φροντίδας ανά ημέρα από την μεριά του φροντιστή, αλλά και τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα από τη μεριά του ασθενή.

Αναλυτικότερα, μια από τις μεταβλητές που συνδέεται με την επιβάρυνση στη μελέτη μας είναι το γυναικείο φύλο, εύρημα που επιβεβαιώνεται από πλήθος ερευνών (Adana et al., 2022; Hernández-Padilla et al., 2021; Collins & Kishita, 2020). Μια από τις επικρατούσες ερμηνείες για το συγκεκριμένο εύρημα έγκειται στο γεγονός ότι οι γυναίκες συνήθως παίζουν πολλαπλούς ρόλους (εργαζόμενη, σύζυγος, κόρη, μητέρα κλπ.) γεγονός που τις κάνει πιο ευάλωτες στο να

βιώσουν τις αρνητικές συνέπειες της φροντίδας (Sharma et al., 2016). Φαίνεται ότι υπάρχει μια άρρητη κοινωνική προσδοκία που επιτάσσει τις γυναίκες ως τα άτομα εκείνα που θα πρέπει να παρέχουν το μεγαλύτερο βαθμό φροντίδας προς τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Morgan et al., 2016). Στην δική μας έρευνα, το δείγμα αποτελείτο επί το πλείστο από γυναίκες -παιδιά των ασθενών με άνοια- σε παραγωγική ηλικία, με επιπρόσθετες επαγγελματικές ή οικογενειακές ευθύνες, εκτός της φροντίδας του ασθενούς με άνοια, γεγονός που πιθανόν να τις έκανε να αισθάνονται πιο καταβεβλημένες. Η συγκεκριμένη προσέγγιση είναι σύμφωνη και με άλλες βιβλιογραφικές αναφορές, όπου το τυπικό προφίλ του φροντιστή ενός ατόμου με άνοια είναι αυτό μιας γυναίκας φροντίστριάς, συνήθως μέσης ηλικίας, είτε συντρόφου, είτε παιδιού του ασθενούς (Wimo et al., 2013), υποδηλώνοντας ότι το δείγμα φροντιστή που στρατολογήθηκε είναι αντιπροσωπευτικός πληθυσμός σε τέτοιες είδους έρευνες.

Επιπλέον, στη παρούσα έρευνα φάνηκε ότι η επιβάρυνση επηρεάζεται σημαντικά από τα καταθλιπτικά συμπτώματα των φροντιστών, όπως καταγράφηκαν στην κλίμακα της DASS. Αυτό το εύρημα υποστηρίζεται και από παρόμοιες έρευνες (Ying et al., 2019; Liu et al., 2017; Huang et al., 2012), καθώς και στη μελέτη των Joling και συν. (2010) φάνηκε ότι οι σύζυγοι ασθενών με άνοια έχουν τετραπλάσιο κίνδυνο διάγνωσης κατάθλιψης από ό,τι οι σύζυγοι μη ανοικών ατόμων. Φαίνεται ότι οι δυσκολίες στη φροντίδα του ασθενούς και οι νέες προκλήσεις που επιτάσσει ο ρόλος του φροντιστή επηρεάζουν σημαντικά την ψυχική υγεία των φροντιστών (De Fazio et al., 2015). Στη συγκριτική μελέτη των Konerding και συν. (2019) ανάμεσα σε τρεις ευρωπαϊκές χώρες (Αγγλία, Φιλανδία, Ελλάδα) βρέθηκε ότι το να είσαι σύζυγος ή σύντροφος και να μένεις στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή, χωρίς να αφιερώνεις πολύ χρόνο σε άλλα καθήκοντα/δραστηριότητες φαίνεται να εντείνει την αίσθηση επιβάρυνσης, με αποτέλεσμα αυτός ο «στενός δεσμός ασθενούς φροντιστή» να γίνεται πιο φορτικός για τους άτυπους Έλληνες φροντιστές. Θα λέγαμε ότι αυτό το εύρημα είναι συνεπές με κάποια ποιοτικά ευρήματα που περιγράφουν την εμπειρία της φροντίδας ως εμπειρία «σχεσιακής στέρησης» (Vasileiou et al., 2017).

Επιπρόσθετα, το παρόν εύρημα είναι πιθανόν να εντείνεται από τη συνθήκη του COVID-19 όπου παρατηρήθηκε ότι τα ποσοστά κατάθλιψης στον γενικό πληθυσμό αυξήθηκαν κατά το δεύτερο κύμα της πανδημίας (το χρονικό διάστημα κατά το οποίο πραγματοποιήθηκε η παρούσα μελέτη) σε σύγκριση με το πρώτο κύμα, πιθανότατα λόγω της παρατεταμένης ψυχολογικής δυσφορίας και των μακροχρόνιων κοινωνικών εξαρθρώσεων. Είναι πιθανόν αυτή η διακοπή πρόσβασης στις δομές υγειονομικής περίθαλψης και τα μέτρα κοινωνικού περιορισμού που επιβλήθηκαν από την πανδημία να άλλαξαν την ρουτίνα και τις πρακτικές φροντίδας, με εύλογες επιζήμιες συνέπειες στη σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών (Wang et al., 2020).

Μια ακόμη μεταβλητή που συσχετίζεται με την επιβάρυνση των φροντιστών είναι οι ώρες παρεχόμενης φροντίδας ανά ημέρα. Γνωρίζουμε ότι καθώς εξελίσσεται η νόσος οι ώρες παρεχόμενης φροντίδας προς τον ασθενή αυξάνονται και εντατικοποιούνται οι ανάγκες της φροντίδας (Lucijanić et al., 2020; Liu et al., 2017). Όπως διαπιστώθηκε και στη συγκριτική μελέτη των Konerding και συν. (2019) οι αυξανόμενες ώρες παρεχόμενης περίθαλψης αποτέλεσε κοινό παράγοντα επιβάρυνσης ανάμεσα στις χώρες έρευνας. Γίνεται επομένως σαφής η τάση αυξημένης επιβάρυνσης των φροντιστών με την αυξανόμενη σοβαρότητα της νόσου των ασθενών και των κατ' επέκταση αυξημένων ωρών ενασχόλησης από μεριάς του φροντιστή (Black, et al., 2018; Reed et al., 2014).

Τέλος, από την πλευρά του ασθενή, τα παρόντα αποτελέσματα επιβεβαιώνουν τα ισχυρά στοιχεία που υποστηρίζουν τον σημαντικό ρόλο που διαδραματίζουν τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα στην επιβάρυνση του φροντιστή. Το συγκεκριμένο εύρημα έχει διαπιστωθεί από σωρεία μελετών (Rosende-Roca et al., 2022; Lucijanić et al., 2020; Torrisi et al., 2017; Feast et al., 2016; Lima Silva et al., 2015). Χαρακτηριστικά, όσο υψηλότερα είναι τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα τόσο υψηλότερο είναι το φορτίο των οικογενειακών φροντιστών. Βέβαια, σε αρκετές έρευνες φάνηκε ότι μεγαλύτερο ρόλο παίζουν συγκεκριμένες διαταραχές συμπεριφοράς, όπως η ευερεθιστότητα, η απάθεια και η διέγερση, παρά η συχνότητα αυτών των διαταραχών (Baharudin et al., 2019). Οι ασθενείς με άνοια με νευροψυχιατρικά συμπτώματά συνήθως έχουν υψηλότερο επιπολασμό συννοσηροτήτων, μεγαλύτερη χρήση φαρμακευτικών αγωγών και μεγαλύτερο κόστος υγειονομικής περίθαλψης από εκείνους τους ασθενείς με άνοια που δεν παρουσιάζουν νευροψυχιατρικά συμπτώματα (Aigbogun et al., 2019). Γίνεται φανερό επομένως ότι η διαχείριση των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων που εκδηλώνουν συχνά ασθενείς με άνοια αποτελεί σημαντική πρόκληση στην αντιμετώπιση της νόσου. Λαμβάνοντας υπόψη ότι μέχρι σήμερα η κλινική διαχείριση τους επικεντρώνεται κυρίως στη χρήση φαρμάκων, τα οποία συχνά εμφανίζουν σημαντικές παρενέργειες, υπάρχει επείγουσα ανάγκη για την υιοθέτηση εναλλακτικών, μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων.

8.5. Περιορισμοί Μελέτης

Η παρούσα μελέτη έχει κάποιους περιορισμούς που βασίζονται στο σχεδιασμό της.

Αρχικά, ο σχεδιασμός της ως συγχρονική, περιορίζει την αιτιώδη συναγωγή των συσχετίσεων.

Επιπλέον, το μικρό δείγμα της μελέτης μας δυσκολεύει τη γενίκευση των συμπερασμάτων. Επίσης, με μεγαλύτερη αντιπροσώπευση του δείγματος ανά κατηγορία, για παράδειγμα στην

ηλικία του φροντιστή ή στον τόπο διαμονής, θα μπορούσαμε να πάρουμε πιο αντιπροσωπευτικά αποτελέσματα σχετικά με την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών.

Ένας ακόμη περιορισμός περιλαμβάνει τα συγκεκριμένα δεδομένα που συλλέχθηκαν για τους φροντιστές, τα οποία δεν περιείχαν ορισμένες σημαντικές δημογραφικές πληροφορίες, όπως τη μεταβλητή «εργασία» που πιθανόν να είχε ένα αντίκτυπο στην έρευνα μας. Η εργασία δεν είναι μόνο ένας τρόπος βιοπορισμού ή απόκτησης κοινωνικού κύρους, αλλά επιτρέπει και μεγαλύτερη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή και μπορεί να λειτουργήσει ως προστατευτικός παράγοντας ενάντια στο αίσθημα της μοναξιάς (Segel-Karpas, et al., 2016).

Τέλος, παρόλο που η καταγραφή αυτοαναφερόμενων ερωτήσεων και απαντήσεων δεν μπορεί να εξαλείψει το υποκειμενικό σφάλμα στη μέθοδο μέτρησης, η χρήση αυτοαναφερόμενων μεθόδων για τη μελέτη κοινωνικών φαινομένων είναι αποδεκτή και αξιόπιστη πρακτική (Baranowski, 1985; Brener et al., 2003).

8.6. Μελλοντικές Προτάσεις

Η ψυχική υγεία των φροντιστών ατόμων με άνοια αποτελεί αναμφισβήτητα μια βασική ψυχιατρική προτεραιότητα, δεδομένου ότι θα μπορούσε να επηρεάσει σοβαρά την ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται στον ασθενή και, συνεπώς, να επηρεάσει το ποσοστό ιδρυματοποίησης αυτών (Ask et al., 2014). Είναι σημαντικό να διερευνηθούν όλοι οι παράγοντες που μπορεί να σχετίζονται με την ανάπτυξη της κατάθλιψης στους φροντιστές. Με την κατανόηση των σχετικών παραγόντων, η θεραπεία μπορεί να σχεδιαστεί για να βελτιώσει την ψυχική υγεία των φροντιστών.

Ένας σημαντικός λόγος είναι ότι η αντιμετώπιση της επιβάρυνσης των φροντιστών και της κατάθλιψης εξακολουθεί να αποτελεί μεγάλο πρόβλημα και μια ανεκπλήρωτη ανάγκη στο πεδίο της κλινικής πρακτικής. Πολλές μελέτες έχουν διερευνήσει τους παράγοντες που σχετίζονται με την κατάθλιψη των φροντιστών της άνοιας και έχουν προτείνει διάφορες παρεμβάσεις για την αντιμετώπισή της. Οι Piercy et al. (2013) έδειξαν ότι λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης παρατηρήθηκαν σε άτομα που φροντίζουν όταν αυτά λαμβάνουν περισσότερη εκπαίδευση, έχουν περισσότερα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης, προσέγγιση πιο εστιασμένη στο πρόβλημα και λιγότερα προβλήματα υγείας. Πολλές μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις έχουν φανεί αποτελεσματικές στην αντιμετώπιση της κατάθλιψης και του άγχους, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής και μειώνοντας το βάρος των φροντιστών των ασθενών με άνοια. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να ενθαρρύνονται να εφαρμόζουν αυτές τις μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις για άτυπους φροντιστές ατόμων με άνοια κατά τη διάρκεια της συνήθους φροντίδας (Sun et al., 2022).

Επιπρόσθετα, τα παρόντα αποτελέσματα υποδεικνύουν ότι οι κλινικοί γιατροί που εργάζονται σε κλινικές μνήμης θα πρέπει να επικεντρωθούν στα νευροψυχιατρικά συμπτώματα σε ασθενείς με ήπια γνωστική έκπτωση και άνοια και στη διαχείριση της ψυχολογικής δυσφορίας των φροντιστών για τη μείωση του φόρτου των φροντιστών.

Παρότι στην έρευνα μας δεν επιβεβαιώθηκε η συσχέτιση μοναξιάς με την επιβάρυνση, τα ευρήματα άλλων μελετών ότι η μοναξιά είναι κοινή και ένας βασικός μεσολαβητής του φορτίου των φροντιστών, υποδηλώνει ότι αυτός είναι ένας πιθανός τρόπος για παρεμβάσεις (Peavy et al., 2022). Η κοινωνική σύνδεση αφορά σε έναν σχετικά ανευξερεύνητο τομέα παρεμβάσεων στον τομέα της υγείας, ιδίως όσων φροντίζουν συγγενείς με νόσο του Αλτσχάιμερ και συναφείς μορφές άνοιες. Με την αυξανόμενη ζήτηση για φροντιστές, απαιτείται περαιτέρω έρευνα για την ακριβή αξιολόγηση των στρατηγικών για την αντιμετώπιση της μοναξιάς και των σχετικών κινδύνων για την υγεία σε αυτόν τον ευάλωτο πληθυσμό.

Σε μια προσπάθεια καθοδήγησης της μελλοντικής έρευνας, θέτουμε ορισμένα θέματα σχετικά με παρεμβάσεις, με ιδιαίτερη έμφαση στη μείωση της μοναξιάς και της επιβάρυνσης: (α) συγκερασμός των προοπτικών του φροντιστή στο σχεδιασμό και την παροχή παρεμβάσεων, (β) προσαρμογή στα στάδια της ασθένειας, (γ) εκτίμηση των απαιτήσεων περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένης της χρήσης σύντομων παρεμβάσεων, (δ) καθορισμός συγκεκριμένων μηχανισμών δράσης και αρχών παρέμβασης, (ε) έλεγχος εφαρμογής και αποτίμηση σε όλα τα στάδια της έρευνας.

8.7. Συμπεράσματα μελέτης

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης ανέδειξαν την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια, καθώς περίπου το ένα τρίτο του δείγματος παρουσίασε μέτρια και σοβαρή επιβάρυνση.

Μεταξύ των πιο σημαντικών παραγόντων επιβάρυνσης παραμένουν κατά προτεραιότητα τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα του ασθενούς, καθώς γίνεται φανερό ότι η διαχείριση των συμπεριφορών του ασθενούς με άνοια αποτελεί τη μεγαλύτερη πρόκληση των άτυπων φροντιστών. Επιπλέον, σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση αποτελούν το φύλο του φροντιστή, και συγκεκριμένα οι γυναίκες, ως η κατεξοχήν οικογενειακή φιγούρα που συνήθως υφίστανται τις επιπτώσεις της φροντίδας. Επιπρόσθετα, βασικό παράγοντα επιβάρυνσης απαρτίζουν τα καταθλιπτικά συμπτώματα των φροντιστών ενώ τέλος, ο αυξημένος χρόνος στην παροχή φροντίδας σε καθημερινή βάση επιτείνει το φορτίο του φροντιστή.

Από την άλλη πλευρά, και εν αντιθέσει με τις προσδοκίες μας, η μοναξιά δεν βρέθηκε να επηρεάζει την επιβάρυνση σε σχέση με άλλους παράγοντες. Ωστόσο, η παρουσία μοναξιάς στις

απαντήσεις των φροντιστών υποδεικνύει την ανάγκη περαιτέρω έρευνάς της, ως καίριας μεταβλητής, σε μελλοντικό χρόνο.

Εν κατακλείδι, η ποικιλομορφία των αποτελεσμάτων που προέκυψαν αναφορικά με τους παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με άνοια καταδεικνύει πιθανώς την αδυναμία δημιουργίας ενός καθολικού μοντέλου υποστήριξης για τους οικογενειακούς φροντιστές. Κατά συνέπεια, αν και οι οικογενειακοί φροντιστές στην αρχή μπορεί να φαίνονται όμοιοι ως προς τις ανάγκες τους, η ατομική προσέγγιση είναι αναγκαία, λαμβάνοντας υπόψη τις ξεχωριστές ανάγκες κάθε φροντιστή.

8.8. Δεοντολογία

Για να διασφαλιστούν οι κανόνες δεοντολογίας, και συγκεκριμένα ο βασικός κανόνας η “έν επιγνώσει συγκατάθεση” των φροντιστών που συμμετείχαν στην έρευνα, δόθηκε γραπτή πληροφόρηση για το σκοπό και τη μέθοδο της έρευνας, ώστε να υπάρχει η ελεύθερη επιλογή της συμμετοχής τους ή μη.

Κατόπιν της αρχικής γνωριμίας με τους επαγγελματίες υγείας του Κέντρου Ημέρας που πραγματοποιήσαν τις συνεντεύξεις, πραγματοποιήθηκαν η ενημέρωση για τον σκοπό και τον λόγο της έρευνας, η εξήγηση του θέματος και η διαβεβαίωση για την τήρηση του απορρήτου και το δικαίωμα της αποχώρησης όποτε το επιθυμήσουν. Έπειτα από τη συμπλήρωση του έντυπου συγκατάθεσης συμμετοχής στην έρευνα, ακολουθήθηκε η συμπλήρωση των εργαλείων εκτίμησης της επιβάρυνσης, της μοναξιάς και της κατάθλιψης, με σκοπό τον προσδιορισμό του βαθμού επιβάρυνσης, της μοναξιάς του φροντιστή και τυχόν καταθλιπτικών συμπτωμάτων που πιθανόν να εμφανίζει ο φροντιστής εξαιτίας του φορτίου φροντίδας του ασθενούς με άνοια.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

Dementia Australia. Τι είναι η άνοια; Helpsheet-AboutDementia01-WhatIsDementia_greek.pdf.dementia.org.au. 2017. Ανακτήθηκε από Help Sheets - Greek | ελληνικά | Dementia Australia.

Αγγελόπουλος, Ν. Ιατρική ψυχολογία και ψυχοπαθολογία: μια σύγχρονη ψυχιατρική - Ανατύπωση πρώτης έκδοσης. Αθήνα. Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις, 2017.

Αντωνίου Α. Διερεύνηση της συσχέτισης κατάθλιψης, εσωτερικής συγκρότησης και της σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητα Ζωής φροντιστών ασθενών με άνοια τύπου Alzheimer. Διπλωματική Εργασία, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, ΠΜΣ «Διοίκηση Μονάδων Υγείας», Αθήνα 2016: Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΡΧΗ (ΕΛ.ΣΤΑΤ.). Δελτίο τύπου. 2019 ΕΡΕΥΝΑ ΥΓΕΙΑΣ: Έτος 2019. Ανακτήθηκε από <https://www.statistics.gr/documents/20181/5856c8ff-59cd-aef0-2883-f90e4b265706>

Ευριδίκη Παπασταύρου. Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές έννοιες. Διδακτορική διατριβή. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ). Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Νοσηλευτικής. Τομέας Ψυχικής Υγείας και Επιστημών Συμπεριφοράς, 2005.

Ευρυδίκη Παπασταύρου, Αθηνά Καλοκαιρινού - Αναγνωστοπούλου, Γιώργος Αλεβιζόπουλος, Σάββας Παπακώστας, Χαριτίνη Τσαγκάρη, Παναγιώτα Σουρτζή. Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε Ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια. Νοσηλευτική. 2006; 45:439.

Κανετίδου Μ. Απόψεις των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια στους νομούς Δράμας και Καβάλας υπό το πρίσμα της ηθικής συνείδησης και της ηθικής πρακτικής (Μεταπτυχιακή διατριβή). Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Τμήματος Κοινωνιολογίας. 2017.

Κούκια Ε, Μαδιανός Μ. Οικογενειακή Επιβάρυνση και ψυχική αρρώστια : Μέθοδοι εκτίμησης. Εγκέφαλος Αρχεία νευρολογίας και ψυχιατρικής. 2002. www.encephallos.gr

Λύκουρας Ε, Πολίτης Α, Γουρνάλλης Ρ, Μαϊλλης Α. Στοιχεία Ψυχογηριατρικής. Αθήνα. Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις ΜΕΠΕ, 2011.

Μαϊλλης Α. Διαταραχές της μνήμης. Στο: Χριστοδούλου ΓΝ και συνεργάτες. Ψυχιατρική. Αθήνα. Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις ΜΕΠΕ, 2000.

Μούγιας Α. και συν. (2007). Τύποι άνοιας ανάλογα με το φύλο. 5ο Πανελλήνιο Διεπιστημονικό Συνέδριο Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών.

Μούγιας, Α. Άνοια και ποιότητα ζωής στην τρίτη ηλικία (Doctoral dissertation), Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων. Σχολή Ιατρικής. Τμήμα Ιατρικής. Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής και Ψυχικής Υγείας. Κλινική Ψυχιατρική Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ιωαννίνων, 2011.

Παγκόσμια Εταιρεία Νόσου Alzheimer (ADI) σε συνεργασία με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO) και την Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (Alzheimer Hellas). Βοήθεια για τους περιθάλποντες ατόμων με άνοια. 2016. <https://www.alzint.org/u/help-for-caregivers-EL.pdf> (ελληνικό εγχειρίδιο).

Παπαδημητρίου ΓΝ, Λιάππας ΛΑ, Λύκουρας Ε. Σύγχρονη Ψυχιατρική. Αθήνα. Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις ΜΕΠΕ, 2013.

Πολίτης, Α., Κατιρτζόγλου Ε., Μούγιας Α. Κατευθυντήριες Οδηγίες Ελλήνων Εμπειρογνομόνων για τη φαρμακευτική αντιμετώπιση των ανοιών. Πρόγραμμα ΨΥΧΟΔΙΑΒΑΣΗ. Κατευθυντήριες Οδηγίες – Θεραπευτικά Πρωτόκολλα για τις Ψυχιατρικές Διαταραχές. Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων. Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Ιατρικής, 2015.

Σακκά Π, Ευθυμίου Α, Ντανάση Ε, Καρπαθίου Ν, Βαμβακάρη Ε, Μαστρογιαννάκης Τ, Παντελίδου Σ, Λάβδας Μ. (2015). Εγχειρίδιο Για Επαγγελματίες Υγείας: Βασικές Αρχές Για Την Άνοια. Πρόγραμμα «Είμαστε όλοι Πολίτες. Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών.

Παπαγεωργίου Σ (XX). Η φαρμακευτική θεραπεία των ανοιών.

www.ahepahosp.gr/downloads/ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ%20ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΑ/ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΕΣ%20ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ/ΑΝΟΙΑ.pdf (online).

Παπαγεωργίου Σ, Κώστα Β, Τσολάκη Μ, Παπατριανταφύλλου Ι, Καπάκη Ε. Φαρμακευτική Αντιμετώπιση στην Άνοια. Νευρολογία. 2014;23(6):10-14.

Τσολάκη Μ. (2011). Νεότερα δεδομένα για την άνοια. Ανακτήθηκε από <https://www.iator.gr/2011/06/05/neotera-dedomena-gia-tin-anoia/>.

Τεπέρογλου Α. «Ο ηλικιωμένος και η οικογένεια του», στο Μουσούρου Λ. Μ., Στρατηγάκη Μ. (Επιμ. Έκδ.) (2004), Ζητήματα οικογενειακής πολιτικής: Θεωρητικές αναφορές και εμπειρικές διερευνήσεις. Αθήνα: Gutenberg: 161-187. 2004.

Τσολάκη Μ. “Alzheimer: νέες διαστάσεις στην προσέγγιση της νόσου,” in Κοινωνία και υγεία, τομ. VI, 2007, pp. 55-66.

Τσολάκη Μ. “Άνοια τύπου Alzheimer: η πρόκληση του 21ου αιώνα” in Κοινωνία και υγεία: επίκαιρα προβλήματα υγείας και η αντιμετώπισή τους, 2002, pp. 105-137.

Τσολάκη Μ. Ζώντας με την νόσο Alzheimer. Πρακτικός Οδηγός για τους περιθάλποντες ασθενείς με νόσο Alzheimer. Αθήνα. Μενδορ, 1999.

Τσολάκη Μ, Καζής Α. Άνοια. Ιατρική και Κοινωνική Πρόκληση. Εκδόσεις: UNIVERSITY STUDIO PRESS. Θεσσαλονίκη. 2005.

Ξενογλώσση

2021 World Alzheimer Report. Ανακτήθηκε από <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2021>.

2022 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & dementia : the Journal of the Alzheimer's Association. 2022;18(4):700-789. doi.org/10.1002/alz.12638

Abudy A, Juven-Wetzler A, Zohar J. The different faces of Creutzfeldt-Jacob disease CJD in psychiatry. Gen Hosp Psychiatry. 2014;36(3):245-8. Epub 2014 Feb 11 PubMed.

Adana F, Ozvurmaz S, Mandiracioglu A. Burden on caregivers of dementia patients and affecting factors in Turkey: A Systematic Review. J Pak Med Assoc. 2022;72(1):108-114. doi:10.47391/JPMMA.2168. PMID: 35099448.

Aigbogun MS, Stellhorn R, Hartry A, Baker RA, Fillit H. Treatment patterns and burden of behavioral disturbances in patients with dementia in the United States: a claims database analysis. BMC Neurol. 2019;19(1):33. doi:10.1186/s12883-019-1260-3. PMID: 30819136; PMCID: PMC6396493.

Alfakhri AS, Alshudukhi AW, Alqahtani AA, Alhumaid AM, Alhathlol OA, Almojali AI, Alotaibi MA, Alaqeel MK. Depression Among Caregivers of Patients With Dementia. Inquiry. 2018;55:46958017750432. doi:10.1177/0046958017750432. PMID: 29345180; PMCID: PMC5798670.

Almeida O. Prevention of Depression in Older Age. Maturitas. 2014;79. doi:10.1016/j.maturitas.2014.03.005.

Alzheimer's Association (2018). Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & Dementia, 14(3), 367-429.

Alzheimer Europe (2014). Ανακτήθηκε από <https://www.alzheimer-europe.org/Policy/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Greece>.

Alzheimer Disease International: Word Alzheimer report 2010, Ανακτήθηκε από <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010>.

American Psychiatric Association (APA). Practice Guideline for the Treatment of Patients with Alzheimer's Disease and Other Dementias. Work group on Alzheimer's Disease and other Dementias. American Psychiatric Association (APA). US 2007.

American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, (5th edition, DSM-5). Washington, DC: Author. 2013.

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., DSM-4). Washington, DC: Author. 2000.

Anderson GO, Thayer CE. Loneliness and Social Connections: A National Survey of Adults 45 and Older. Washington, DC: AARP Research, September 2018. doi.org/10.26419/res.00246.001.

Anderson L, Malikiosi-Loisos M. Reliability data for a Greek translation of the Revised UCLA Loneliness Scale: comparisons with data from the USA. *Psychological Reports*. 1992;71(2):665-6.

Andrade L, Caraveo-Anduaga JJ, Berglund P, et al. The epidemiology of major depressive episodes: results from the International Consortium of Psychiatric Epidemiology (ICPE) Surveys. *Int J Methods Psychiatr Res* 2003;12(1): 3-21. Erratum in: *Int J Methods Psychiatr Res*. 2003;12(3):165.

Arai Y, Kumamoto K, Mizuno Y, Washio M. Depression among family caregivers of community-dwelling older people who used services under the long-term care insurance program: A large-scale population-based study in Japan. *Aging and Mental Health*, 2014;18(1):81-91. doi:10.1080/13607863.2013.787045

Armstrong MJ, Okun MS. Diagnosis and Treatment of Parkinson Disease: A Review. *JAMA*. 2020;323(6):548-560. doi:10.1001/jama.2019.22360. PMID: 32044947.

Arthur PB, Gitlin LN, Kairalla JA, Mann WC. Relationship between the number of behavioral symptoms in dementia and caregiver distress: what is the tipping point? *Int Psychogeriatr*. 2018;30(8):1099-1107. doi: 10.1017/S104161021700237X. Epub 2017 Nov 16. PMID: 29143722; PMCID: PMC7103581.

Arvanitakis Z, Shah RC, Bennett DA. Diagnosis and Management of Dementia: Review. *JAMA*. 2019;322(16):1589-1599. doi:10.1001/jama.2019.4782. ISSN 0098-7484. PMID 31638686. PMC PMC7462122.

Ask H, Langballe E, Holmen J, Selbæk G, Saltvedt I, Tambs K. Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: The Nord Trøndelag health study. *BMC Public Health*. 2014;14:1-12. doi:10.1186/1471-2458-14-413.

Ayano, G. Parkinson's Disease: A Concise Overview of Etiology, Epidemiology, Diagnosis, Comorbidity and Management. *J Neurol Disord*. 2016;4(298). doi:10.4172/2329-6895.1000298.

Baharudin, AD, Din NC, Subramaniam P. et al. The associations between behavioral-psychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. *BMC Public Health*. 2019;19(447). doi.org/10.1186/s12889-019-6868-0.

Bang J, Spina S, Miller BL. Frontotemporal dementia. *Lancet*. 2015;386(10004):1672-82. doi:10.1016/S0140-6736(15)00461-4. PMID: 26595641; PMCID: PMC5970949.

Banks MR, Banks WA. The effects of animal-assisted therapy on loneliness in an elderly population in long-term care facilities. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2002;57(7):428-32. doi:10.1093/gerona/57.7.m428.

Baranowski T. Methodologic issues in self-report of health behavior. *Journal of School Health*. 1985;55(5):179-182.

Baron RS; Cutrona CE; Hicklin D; Russell DW, Al E. Social support and immune function among spouses of cancer patients. *J. Pers. Soc. Psychol*. 1990;59;344-352.

Bass DM, Judge KS, Snow AL, Wilson NL, Looman WJ, Mc Carthy C, et al. Negative caregiving effects among caregivers of veterans with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2012;20(3):239-47.

Bastawrous M. Caregiver burden-a critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*. 2013;50(3):431-441.

Battistin L, Cagnin A. Vascular Cognitive Disorder. A Biological and Clinical Overview. *Neurochemical Research* 35. 2010;1933-1938.

Bédard M, Pedlar D, Martin NJ, Malott O, Stones MJ. Burden in caregivers of cognitively impaired older adults living in the community: methodological issues and determinants. *Int Psychogeriatr*. 2000;12(3):307-32. doi:10.1017/s1041610200006426. PMID: 11081952.

Beeson R. Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2003;17(3):135-143.

Beeson R, Horton-Deutsch S, Farran C, Neundorfer M. Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues Ment Health Nurs*. 2000;21(8):779-806. doi:10.1080/016128400750044279. PMID: 11854982.

Bell CM, Araki SS, Neumann PJ. The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer's disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 2001;15(3):129-136. <https://doi.org/10.1097/00002093-200107000-00004>.

Benasi G, Fava GA, Guidi J. Prodromal Symptoms in Depression: A Systematic Review. *Psychother Psychosom*. 2021;90(6):365-372. doi:10.1159/000517953. Epub 2021 Jul 20. PMID: 34350890.

Bjørge H, Sæteren B, Ulstein ID. Experience of companionship among family caregivers of persons with dementia: A qualitative study. *Dementia (London)*. 2019;18(1):228-244. doi:10.1177/1471301216666172. Epub 2016 Aug 30. PMID: 27578815.

Black CM, Ritchie CW, Khandker RK, Wood R, Jones E, Hu X, Ambegaonkar BM. Non-professional caregiver burden is associated with the severity of patients' cognitive impairment. *PLoS One*. 2018;13(12):e0204110. doi:10.1371/journal.pone.0204110. PMID: 30521532; PMCID: PMC6283568.

Bramboeck V, Moeller K, Marksteiner J, Kaufmann L. Loneliness and Burden Perceived by Family Caregivers of Patients with Alzheimer Disease. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2020;35:1533317520917788. doi:10.1177/1533317520917788. PMID: 32281389.

Brener ND, Billy JO, Grady WR. Assessment of factors affecting the validity of self-reported health-risk behavior among adolescents: evidence from the scientific literature. *J Adolesc Health*. 2003;33(6):436-57. doi:10.1016/s1054-139x(03)00052-1. PMID: 14642706.

Brodaty H; Woodward M; Boundy K; Ames D; Balshaw R. PRIME Study Group. Prevalence and Predictors of Burden in Caregivers of People with Dementia. *Am. J. Geriatr. Psychiatry* 2013;22:756–765.

Chamberlain L, Anderson C, Knifton C, Madden G. Suicide risk in informal carers of people living with dementia. *Nurs Older People*. 2018;30:20-25.

Chaudhuri KR. Parkinson's disease and quality of life - a clinician's perspective. *European Neurological Review*. 2011;9(12):9-12.

Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev*. 2015;62(3):340-50. doi:10.1111/inr.12194. Epub 2015 Jun 8. PMID: 26058542.

Clare L, Wu Y, Quinn C, Jones I, Victor CN, Sharon M, Martyr A, Litherland R, Pickett JA, Hindle J, Jones R, Knapp M, Kopelman M, Morris R, Rusted J, Thom J, Lamont R, Henderson C, Rippon I, Hillman A, Matthews F. On behalf of the IDEAL Study Team. A Comprehensive Model of Factors Associated with Capability to “Live Well” for Family Caregivers of People Living with Mild-to-Moderate Dementia, Alzheimer’s Disease & Associated Disorders. 2019;33(1):29-35 doi:10.1097/WAD.0000000000000285

Coehlo DP, Hooker K, Bowman S. Institutional placement of persons with dementia: what predicts occurrence and timing? *J Fam Nurs*. 2007;13:253-277.

Cohen-Mansfield J, Hazan H, Lerman Y, Shalom V. Correlates and predictors of loneliness in older adults: a review of quantitative results informed by qualitative insights. *Int Psychogeriatr*. 2016;28(4):557-76. doi:10.1017/S1041610215001532. Epub 2015 Oct 1. PMID: 26424033.

Colcombe SJ, Kramer AF, Erickson KI, Scalf P, McAuley E, Cohen NJ, Webb A, Jerome GJ, Marquez DX, Elavsky S. Cardiovascular fitness, cortical plasticity, and aging. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2004;101(9):3316-21. doi:10.1073/pnas.0400266101. Epub 2004 Feb 20. PMID: 14978288; PMCID: PMC373255.

Collins RN, Kishita N. Prevalence of depression and burden among informal caregivers of people with dementia: a meta-analysis. *Ageing & Society*. Cambridge University Press. 2020;40(11):2355-92.

Colvez A, Joël ME, Ponton-Sanchez A, Royer AC. Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers: comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy*. 2002;60(3):219-33. doi:10.1016/s0168-8510(01)00215-9. PMID: 11965332.

Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, López-Pousa S. Quality of Life of Patients with Alzheimer's Disease: Differential Perceptions between Spouse and Adult Child Caregivers. *Dement. Geriatr. Cogn. Disord*. 2010;29:97-108. doi:10.1159/000272423.

Connors MH, Seeher K, Teixeira-Pinto A, Woodward M, Ames D, Brodaty H. Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2020;35(2):250-258. doi:10.1002/gps.5244. Epub 2019 Dec 10. PMID: 31821606.

Cotter VT. The burden of dementia. *The American journal of managed care*. 2007;13(8):S193-S197.

Creswell JD, Irwin MR, Burklund LJ, Lieberman MD, Arevalo JM, Ma J, Breen EC, Cole SW. Mindfulness-based stress reduction training reduces loneliness and pro-inflammatory gene expression in older adults: A small randomized controlled trial. *Brain Behav Immun*. 2012;26(7):1095-101. doi:10.1016/j.bbi.2012.07.006

Dahlberg L, Andersson L, McKee KJ, Lennartsson C. Predictors of loneliness among older women and men in Sweden: A national longitudinal study. *Aging Ment Health*. 2015;19(5):409-17. doi:10.1080/13607863.2014.944091. Epub 2014 Aug 15. PMID: 25126996.

Dauphinot V, Delphin-Combe F, Mouchoux C, Dorey A, Bathsavanis A, Makaroff Z, Rouch I, Krolak-Salmon P. Risk factors of caregiver burden among patients with Alzheimer's disease or related disorders: a cross-sectional study. *J Alzheimers Dis*. 2015;44(3):907-16. doi:10.3233/JAD-142337. PMID: 25374109.

De Fazio P, Ciambrone P, Cerminara G, Barbuto E, Bruni A, Gentile P, et al. Depressive symptoms in caregivers of patients with dementia: Demographic variables and burden. *Clin Interv Aging*. 2015;10:1085-90. doi:10.2147/CIA.S74439

de Vugt ME, Verhey FR. The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Prog Neurobiol*. 2013;110:54-62. doi:10.1016/j.pneurobio.2013.04.005. Epub 2013 May 17. PMID: 23689068. M. Pertl

Del-Pino-Casado R, Rodríguez Cardosa M, López-Martínez C, Orgeta V. The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2019;14(5):e0217648. doi:10.1371/journal.pone.0217648. PMID: 31141556; PMCID: PMC6541277.

DSM-5 (A. P. Association Ed. 5th ed.). Washington DC: American Psychiatric Publishing. 2013.

Ekwall AK, Sivberg B, Hallberg IR. Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *J Adv Nurs*. 2005;49(1):23-32. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03260.x. PMID: 15610378.

Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008;20(8):423-8. doi:10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x. PMID: 18786017.

Feast A, Moniz-Cook E, Stoner C, Charlesworth G, Orrell M. A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being. *Int Psychogeriatr*. 2016;28:1761-1774.

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12(3):189-98. PMID: 120220.

Gallagher D, Kiss A, Lanctot K, Herrmann N. Depression and Risk of Alzheimer Dementia: A Longitudinal Analysis to Determine Predictors of Increased Risk among Older Adults with Depression. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2018;26(8):819-827. doi:10.1016/j.jagp.2018.05.002. Epub 2018 May 9. PMID: 29960668; PMCID: PMC6101977.

Gardiner C, Geldenhuys G, Gott M. Interventions to reduce social isolation and loneliness among older people: an integrative review. *Health and Social care*, 2018;26(2):147-157. doi:10.1111/hsc.12367

GBD 2016 Dementia Collaborators. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol* 2019;18:88-106. 10.1016/S1474-4422(18)30403-4.

Giebel C, Hassan S, Harvey G, Devitt C, Harper L, Simmill BC. Enabling middle-aged and older adults accessing community services to reduce social isolation: Community connectors. *Health & Social Care in the Community*. 2020;1-8. doi:10.1111/hsc.13228

Gilhooly KJ, Gilhooly ML, Sullivan MP, McIntyre A, Wilson L, Harding E, Woodbridge R, Crutch S. A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatr*. 2016;16:106. doi:10.1186/s12877-016-0280-8. PMID: 27193287; PMCID: PMC4872341.

Givens JL, Mezzacappa C, Heeren T, Yaffe K, Fredman L. Depressive symptoms among dementia caregivers: Role of mediating factors. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014;22:481-8.

Gómez-Gallego M, Gómez-Gallego JC. Predictors of Caregiver Burden of Patients with Alzheimer's Disease Attending Day-Care Centres. *International journal of environmental research and public health*, 2021;18(20):10707. <https://doi.org/10.3390/ijerph182010707>.

Gorelick P.B., Scuteri A, Black S.E. Vascular contributions to cognitive impairment and dementia: a statement for healthcare professionals from the American heart association /American stroke association. *Stroke*. 2011;42:2672-713.

Goren A, Montgomery W, Kahle-Wroblewski K, Nakamura T, Ueda K. Impact of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers' health outcomes: Findings from a community-based survey in Japan. *BMC Geriatr*. 2016;16:122.

Graham, N., Warner, J. (2009). *Alzheimer's disease and other dementias*. London: Family Doctor Publications.

Graham N, Warner J. *Alzheimer's disease and other dementias*. London: Family Doctor Publications. 2009.

Greenberg NE, Wallick A, Brown LM. Impact of COVID-19 pandemic restrictions on community-dwelling caregivers and persons with dementia. *Psychol Trauma Theory Res Pract Policy*. 2020;12(S1):220-1.

Gustaw K, Bełtowska K, Makara-Studzińska M. Dementive patients' caregivers-psychological aspect of their needs. *Przegl Lek*. 2008;65(6):304-307.

Guterman EL, Allen IE, Josephson SA, et al. Association Between Caregiver Depression and Emergency Department Use Among Patients with Dementia. *JAMA Neurol*. 2019;76(10):1166-1173. doi:10.1001/jamaneurol.2019.1820

Hanson JC, & Lippa CF. Lewy body dementia. *International review of neurobiology*, 2009;84:215–228. [https://doi.org/10.1016/S0074-7742\(09\)00411-5](https://doi.org/10.1016/S0074-7742(09)00411-5)

Harris SM, Adams MS, Zubatsky M, White M. A caregiver perspective of how Alzheimer's disease and related disorders affect couple intimacy. *Aging & Mental Health*. 2011;15(8):950-960. doi:10.1080/13607863.2011.583629

Hawkley LC, Cacioppo JT. Loneliness matters: a theoretical and empirical review of consequences and mechanisms. *Annals of behavioral medicine: a publication of the Society of Behavioral Medicine*. 2010;40(2):218-227. <https://doi.org/10.1007/s12160-010-9210-8>

Hernández-Padilla JM, Ruiz-Fernández MD, Granero-Molina J, Ortiz-Amo R, López Rodríguez MM, Fernández-Sola C. Perceived health, caregiver overload and perceived social support in family caregivers of patients with Alzheimer's: Gender differences. *Health Soc Care Community*. 2021;29(4):1001-1009. doi:10.1111/hsc.13134. Epub 2020 Aug 11. PMID: 32783241.

Hodges JR, Davies RR, Xuereb JH, Casey B, Broe M, Bak TH, Kril JJ, Halliday GM. Clinicopathological correlates in frontotemporal dementia. *Ann Neurol*. 2004;56(3):399-406. doi:10.1002/ana.20203. PMID: 15349867.

Hoenig J, Hamilton MW. Elderly psychiatric patients and the burden on the household. *Psychiatra et neurologia*, 1996;152(5):281–293. <https://doi.org/10.1159/000128253>

Holt-Lunstad J, Smith TB, Baker M, Harris T, Stephenson D. Loneliness and social isolation as risk factors for mortality. *Perspect Psychol Sci*. 2015;10(2):227-237.

Huang SS, Lee MC, Liao YC, Wang WF, Lai TJ. Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in Taiwanese elderly. *Arch Gerontol Geriatr*. 2012;55:55–59.

Huang SS, Liao YC, Wang WF. Association between caregiver depression and individual behavioral and psychological symptoms of dementia in Taiwanese patients. *Asia Pac Psychiatry*. 2015;7(3):251-9. doi:10.1111/appy.12175. Epub 2015 Feb 19. PMID: 25704825.

Hughes TB, Black BS, Albert M, Gitlin LN, Johnson DM, Lyketsos CG, et al. Correlates of objective and subjective measures of caregiver burden among dementia caregivers: influence of unmet patient and caregiver dementia-related care needs. *Int Psychogeriatr*. 2014;26(11):1875-1883. doi:10.1017/S1041610214001240.

Jansen T, Rademakers J, Waverijn G, Verheij R, Osborne R, & Heijmans M. The role of health literacy in explaining the association between educational attainment and the use of out-of-hours primary care services in chronically ill people: a survey study. *BMC health services research*. 2018;18(1):394. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3197-4>

Jeste DV, Lee EE, Cacioppo S. Battling the Modern Behavioral Epidemic of Loneliness: Suggestions for Research and Interventions. *JAMA Psychiatry*. 2020;77(6):553-554. doi:10.1001/jamapsychiatry.2020.0027. PMID: 32129811; PMCID: PMC7483387.

Joling KJ, van Hout HP, Schellevis FG, van der Horst HE, Scheltens P, Knol DL, van Marwijk HW. Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010;18(2):146-53. doi:10.1097/JGP.0b013e3181bf9f0f. PMID: 20104070.

Joling KJ, van Marwijk HW, Veldhuijzen AE, van der Horst HE, Scheltens P, Smit F, et al. The two-year incidence of depression and anxiety disorders in spousal caregivers of persons with dementia: who is at the greatest risk? *Am J Geriatr Psychiatry*. 2015;23(3):293-303.

Jorm A. Prospects for the prevention of dementia. *Australian Journal of Ageing*. 2002;21:9–13.

Kamalzadeh L, Salehi M, Rashedi V, Asl MA, Malakouti SK, Seddig R, Shariati B. Perceived burden of dementia care, clinical, psychological, and demographic characteristics of patients and primary caregivers in Iran. *Appl. Neuropsychol. Adult*. 2020;4:1-12.

Karantzoulis S, Galvin JE. Distinguishing Alzheimer's disease from other major forms of dementia. *Expert Rev Neurother*. 2011;11(11):1579-91. doi:10.1586/ern.11.155. PMID: 22014137; PMCID: PMC3225285.

Kawano Y, Terada S, Takenoshita S, Hayashi S, Oshima Y, Miki T, Yokota O, Yamada N. Patient affect and caregiver burden in dementia. *Psychogeriatrics*. 2020;20(2):189-195. doi:10.1111/psyg.12487. Epub 2019 Nov 7. PMID: 31698515.

Kertesz A, McMonagle P, Blair M, Davidson W, Munoz DG. The evolution and pathology of frontotemporal dementia, *Brain*, 2005;128(9):1996–2005. doi:10.1093/brain/awh598

Konerding U, Bowen T, Forte P, et al. Do Caregiver Characteristics Affect Caregiver Burden Differently in Different Countries? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2019;34(3):148-152. doi:10.1177/1533317518822047

Kouloutbani K, Karteroliotis K, Politis A. The effect of physical activity on dementia. *Psychiatriki*. 2019;30(2):142-155. Greek, Modern. doi:10.22365/jpsych.2019.302.142. PMID: 31425142.

Kovaleva M, Spangler S, Clevenger C, Hepburn K. Chronic Stress, Social Isolation, and Perceived Loneliness in Dementia Caregivers. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 2018;56(10):36-43. doi:10.3928/02793695-20180329-04. Epub 2018 Apr 19. PMID: 29667698.

Kowalska J, Gorączko A, Jaworska L, Szczepańska-Gieracha J. An Assessment of the Burden on Polish Caregivers of Patients With Dementia: A Preliminary Study. *American Journal of*

Alzheimer's disease and other dementias. 2017;32(8):509-515.
<https://doi.org/10.1177/1533317517734350>.

Kuehner C. Gender differences in unipolar depression: An update of epidemiological findings and possible explanations. *Acta Psychiatrica Scand.* 2003;108(3):163-74.

McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR Jr, Kawas CH, Klunk WE, Koroshetz WJ, Manly JJ, Mayeux R, Mohs RC, Morris JC, Rossor MN, Scheltens P, Carrillo MC, Thies B, Weintraub S, & Phelps CH. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia. The journal of the Alzheimer's Association.* 2011;7(3):263-269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>

Milad B, Asma T. Investigating the effect of religious intervention on mental vitality and sense of loneliness among the elderly referring to community healthcare centers. *Journal of Religion and Health.* 2018;59(1):163-172. doi:10.1007/s10943-018-0708-x

NICE and SCIE Dementia: Supporting People with Dementia and their Carers in Health and Social Care. London: National Institute for Health and Clinical Excellence & Social Care Institute for Excellence, 2006, revised 2012.

Lai DWL, Li J, Ou X, Li CYP. (2020). Effectiveness of a peer-based intervention on loneliness and social isolation of older Chinese immigrants in Canada: a randomized controlled trial. *BMC Geriatr.* 2020;20(1):356. doi:10.1186/s12877-020-01756-9

Larson EB, Wang L, Bowen JD, McCormick WC, Teri L, Crane P, Kukull W. Exercise is associated with reduced risk for incident dementia among persons 65 years of age and older. *Ann Intern Med.* 2006;144(2):73-81. doi:10.7326/0003-4819-144-2-200601170-00004. PMID: 16418406.

Launer LJ, Andersen K, Dewey ME, Letenneur L, Ott A, Amaducci LA, Brayne C, Copeland JR, Dartigues JF, Kragh-Sorensen P, Lobo A, Martinez-Lage JM, Stijnen T, Hofman A. Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease: results from EURODEM pooled analyses. EURODEM Incidence Research Group and Work Groups. *European Studies of Dementia. Neurology.* 1999;52(1):78-84. doi:10.1212/wnl.52.1.78. PMID: 9921852.

Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping.* Springer; New York, NY, USA: 1984.

Lee EE, Depp C, Palmer BW, Glorioso D, Daly R, Liu J, Tu XM, Kim HC, Tarr P, Yamada Y, Jeste DV. High prevalence and adverse health effects of loneliness in community-dwelling adults across the lifespan: role of wisdom as a protective factor. *Int Psychogeriatr.*

2019;31(10):1447-1462. doi:10.1017/S1041610218002120. PMID: 30560747; PMCID: PMC6581650.

Leigh-Hunt N, Bagguley D, Bash K, Turner V, Turnbull S, Valtorta N, Caan W. An overview of systematic reviews on the public health consequences of social isolation and loneliness. *Public Health*. 2017;152:157-171. doi:10.1016/j.puhe.2017.07.035. Epub 2017 Sep 12. PMID: 28915435.

Lightfoot E, Moone R, Suleiman K, Otis J, Yun H, Kutzler C, Turck K. Concerns of family caregivers during COVID-19: The concerns of caregivers and the surprising silver linings. *Journal of Gerontological Social Work*, (2021;64(6):656-675. 10.1080/01634372.2021.1898512

Lima Silva TB, Bahia VS, Carvalho VA, et al. Neuropsychiatric symptoms, caregiver burden and distress in behavioral-variant frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2015;40(5-6):268–275.

Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, Liu J, Yu T, Ji Y. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J Clin Nurs*. 2017;26:1291-1300.

Liu S, Liu J, Wang XD, Shi Z, Zhou Y, Li J, Yu T, Ji Y. Caregiver burden, sleep quality, depression, and anxiety in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal lobar degeneration, dementia with Lewy bodies, and Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*. 2018;30(8):1131-1138. doi:10.1017/S1041610217002630. Epub 2017 Dec 10. PMID: 29223171.

Lloyd J, Muers J, Patterson TG, Marczak M. Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia. *Clin Gerontol*. 2019;42(1):47-59. doi:10.1080/07317115.2018.1461162. Epub 2018 May 3. PMID: 29723129.

Losada A, Márquez-González M, Knight BG, Yanguas J, Sayegh P, Romero-Moreno R. Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging Ment. Health*. 2010;14:193-202. doi:10.1080/13607860903167838.

Lovibond PF, Lovibond SH. The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behavior Research and Therapy*. 1995;33(3):335-343. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00075-U](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00075-U)

Lovibond SH, & Lovibond PF. Manual for the Depression Anxiety Stress Scales (DASS). Psychology Foundation Monograph. 1993.

Lucijanić J, Baždarić K, Librenjak D, Lucijanić M, Hanževački M, Jureša V. A validation of the Croatian version of Zarit Burden Interview and clinical predictors of caregiver burden in

informal caregivers of patients with dementia: a cross-sectional study. *Croat Med J*. 2020;61(6):527-537. doi:10.3325/cmj.2020.61.527. PMID: 33410300; PMCID: PMC7821365.

Lwi SJ, Ford BQ, Casey JJ, Miller BL, Levenson RW. Poor caregiver mental health predicts mortality of patients with neurodegenerative disease. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2017;114(28):7319-7324. doi:10.1073/pnas.1701597114. Epub 2017 Jun 27. PMID: 28655841; PMCID: PMC5514722.

Ly M, Karim HT, Becker JT, Lopez OL, Anderson SJ, Aizenstein HJ, Reynolds CF, Zmuda MD, Butters MA. Late-life depression and increased risk of dementia: a longitudinal cohort study. *Transl Psychiatry*. 2021;11(1):147. doi:10.1038/s41398-021-01269-y. PMID: 33654078; PMCID: PMC7925518.

Lyketsos CG, Rabins PV, Lipsey JR, Slavney PR. Ψυχιατρική των Νευρολογικών Παθήσεων. Πρακτικές προσεγγίσεις για τη φροντίδα ασθενούς. Μετάφραση – Επιμέλεια Πολίτης AM. Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις ΜΕΠΕ. Αθήνα 2013.

Lynch SH, Shuster G, Lobo ML. The family caregiver experience—examining the positive and negative aspects of compassion satisfaction and compassion fatigue as caregiving outcomes. *Aging & mental health*, 2018;22(11):1424-1431. doi:10.1080/13607863.2017.1364344

Lyrakos GN, Arvaniti C, Smyrnioti M, Kostopanagiotou G. P03-561 Translation and validation study of the depression anxiety stress scale in the Greek general population and in a psychiatric patient's sample. *European Psychiatry*. 2011;26:1731. doi.org/10.1016/S0924-9338(11)73435-6.

Mace NL, Rabins PV. The 36-Hour Day: A Family Guide to Caring for People with Alzheimer's Disease, Other Dementias, and Memory Loss in Later Life. In: Rabins, P.V., Ed., A Johns Hopkins Press Health Book, 4th Edition. Johns Hopkins University Press, Baltimore. 2006.

Manning C, Boyd E, Fields SA, Sperling SA, Tsang S. A novel care model for dementia: Improving caregiver burden and depression, *Alzheimer's Dement*. 2020;16(7):e044033.

Maresova P, Klimova B. Non-pharmacological approaches in the depression treatment - strengths and weaknesses of mobile applications use. *Lecture Notes of the Institute for Computer Sciences, Social-Informatics and Telecommunications Engineering, LNICST*, 2018;207:73-77. doi:10.1007/978-3-319-74935-8_10

McKeith I, Mintzer J, Aarsland D, Burn D, Chiu H, Cohen-Mansfield J, Dickson D, Dubois B, Duda JE, Feldman H, Gauthier S, Halliday G, Lawlor B, Lippa C, Lopez OL, MacHado C, O'Brien J, Playfer J, Reid W. Dementia with Lewy bodies. *Lancet Neurology*, 2004;3(1):19-28. doi:10.1016/S1474-4422(03)00619-7.

McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia* 2011;7(3):263-269.

Medway C, Morgan K. Review: The genetics of Alzheimer's disease; putting flesh on the bones. *Neuropathol Appl Neurobiol.* 2014;40(2):97-105. doi:10.1111/nan.12101. PMID: 24443964; PMCID: PMC4282344.

Messina A, Lattanzi M, Albanese E, Fiordelli M. Caregivers of people with dementia and mental health during COVID-19: findings from a cross-sectional study. *BMC Geriatr.* 2022;22(1):56. doi:10.1186/s12877-022-02752-x. PMID: 35034607; PMCID: PMC8761089.

Montgomery C. *Headling through communication: The practice of caring.* Sage Publications. 1993.

Montgomery W, Goren A, Kahle-Wroblewski K, Nakamura T, Ueda K. Alzheimer's disease severity and its association with patient and caregiver quality of life in Japan: results of a community-based survey. *BMC Geriatr.* 2018;18:141.

Montoya A, Price BH, Menear M, Lepage M. Brain imaging and cognitive dysfunctions in Huntington's disease. *J Psychiatry Neurosci.* 2006;31(1):21-9. PMID: 16496032; PMCID: PMC1325063.

Moore K, Ozanne E, Ames D, et al. How do family carers respond to behavioral and psychological symptoms of dementia? *Int Psychogeriatr.* 2013;25:743-53. 10.1017/S1041610213000070

Moore MJ, Zhu CW, Clipp EC. Informal costs of dementia care: estimates from the National Longitudinal Caregiver Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2001;56(4):S219-28. doi:10.1093/geronb/56.4.s219. PMID: 11445614.

Morgan T, Ann Williams L, Trussardi G, Gott M. Gender and family caregiving at the end-of-life in the context of old age: A systematic review. *Palliative Medicine.* 2016;30(7):616-624. doi:10.1177/0269216315625857

Newman AB, Fitzpatrick AL, Lopez O, Jackson S, Lyketsos C, Jagust W, Ives D, Dekosky ST, Kuller LH. Dementia and Alzheimer's disease incidence in relationship to cardiovascular disease in the Cardiovascular Health Study cohort. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53(7):1101-7. doi:10.1111/j.1532-5415.2005.53360.x. PMID: 16108925.

Norton S, Matthews FE, Barnes DE, Yaffe K, Brayne C. Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. *Lancet Neurol.* 2014;13(8):788-94.

doi:10.1016/S1474-4422(14)70136-X. Erratum in: *Lancet Neurol.* 2014;13(11):1070. PMID: 25030513.

O'Brien J., Ames D., & Burns A. *Dementia* (3rd ed.). Hodder and Stoughton. London. 2005.

Omranifard V, Haghighizadeh E, Akouchekian S. Depression in main caregivers of dementia patients: prevalence and predictors. *Adv Biomed Res.* 2018;7:34.

Ostojic D, Vidovic D, Bacekovic A, Brecic P, Jukic V. Prevalence of anxiety and depression in caregivers of Alzheimer's dementia patients. *Acta Clin Croat.* 2014;53:17-21.

Ownby RL, Peruyera G, Acevedo A, Loewenstein D, Sevush S. Subtypes of sleep problems in patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry.* 2014;22(2):148-156. doi:10.1016/j.jagp

Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs.* 2007;58(5):446-57. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04250. x. Epub 2007 Apr 17. PMID: 17442030.

Park C. et al. The effect of loneliness on distinct health outcomes: a comprehensive review and meta-analysis. *Psychiat. Res.* 2020;294:113514.

Park M, Sung M, Kim SK, Kim S, Lee DY. Multidimensional determinants of family caregiver burden in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr.* 2015;27(8):1355-1364. doi:10.1017/S1041610215000460.

Peavy G, Mayo AM, Avalos C, Rodriguez A, Shifflett B, Edland SD. Perceived Stress in Older Dementia Caregivers: Mediation by Loneliness and Depression. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2022;37:15333175211064756. doi:10.1177/15333175211064756. PMID: 34986661.

Perlman D, Peplau LA. Toward a social psychology of loneliness. In *Personal relationships 3: Personal relationships in disorder*, S. Duck & R. Gilmour (Eds.), London: Academic Press.1981; Pp. 31–56.

Pezirkianidis C, Karakasidou E, Lakioti A, Stalikas A, Galanakis M. Psychometric Properties of the Depression, Anxiety, Stress Scales-21 (DASS-21) in a Greek Sample. *Psychology.* 2018;9:2933-2950. doi.org/10.4236/psych.2018.915170.

Piercy K, Fauth E, Norton M, Pfister R, Corcoran C, Rabins P, . . . Tschanz J. Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: The Cache County dementia progression study. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences.* 2013;68(6), 921-926. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbs116>

Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2007;62:126-137.

Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003a;58(2):P112-28. doi:10.1093/geronb/58.2.p112. PMID: 12646594.

Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003b;18(2):250-67. doi:10.1037/0882-7974.18.2.250. PMID: 12825775.

Pinquart, M.; Sörensen, S. Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *J. Gerontol. Ser.* 2006;61:33-45.

Polit F, Beck C. *Nursing research: Principles and Methods*, 5th ed Lippincott, New York, 2004.

Putri YSE, Putra IGNE, Falahaini A, Wardani IY. Factors Associated with Caregiver Burden in Caregivers of Older Patients with Dementia in Indonesia. *International journal of environmental research and public health*. 2022;19(19):12437. <https://doi.org/10.3390/ijerph191912437>

Putri YSE, Sitthimongkol Y, Wirojratana V, Chansatitporn N. Predictors of Depressive Symptoms among Family Caregivers of Patients with Dementia in Java, Indonesia, *Siriraj Medical Journal*. 2021;73:549-558. doi.org/10.33192/Smj.2021.71

Quinn C, Clare L, Woods RT. The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2019;22:43-55. doi:10.1017/S1041610209990810.

Quinn C, Nelis SM, Martyr A, Morris RG, Victor C, Clare L. Caregiver influences on 'living well' for people with dementia: Findings from the IDEAL study. *Aging Ment Health*. 2020;24(9):1505-13. doi:10.1080/13607863.2019.1602590

Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, Wimo A, Argimon JM, Bruno G, et al. Caregiver burden in Alzheimer's disease: differential associations in adult-child and spousal caregivers in the GERAS observational study. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra*. 2014;4(1):51-64.

Rogers J, Galvin A, Maher M, Brennan S, Robertson I, Lawlor B. Loneliness predicts dementia-caregiver burden better than extent, nature and length of caregiving or support service-use, The European Health Psychology Society. 2015. oral presentation.

Rosende-Roca M, Cañabate P, Moreno M, Preckler S, Seguer S, Esteban E, Tartari JP, Vargas L, Narvaiza L, Pytel V, Bojaryn U, Alarcon E, González-Pérez A, Gurruchaga MJ, Tárraga L, Ruiz A, Marquié M, Boada M, Valero S. Sex, Neuropsychiatric Profiles, and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease Dementia: A Latent Class Analysis. *J Alzheimers Dis*. 2022;89(3):993-1002. doi:10.3233/JAD-215648. PMID: 35964175; PMCID: PMC9535594.

Russell D, Peplau LA, Cutrona CE. The revised UCLA loneliness scale: Concurrent and discriminant validity evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1980;39(3), 472-480.

Sahathevan R, Brodtmann A, Donnan GA. Dementia, stroke, and vascular risk factors; a review. *Int J Stroke*. 2012;7(1):61-73. doi:10.1111/j.1747-4949.2011.00731.x. PMID: 22188853.

Savla J, Roberto KA, Blieszner R, McCann BR, Hoyt E, Knight L. Dementia caregiving during the “stay-at-home” phase of COVID-19 pandemic. *J. Gerontol*. 2020;76:241-245. doi:10.1093/geronb/gbaa129.

Santos-Orlandi AAD, Brigola AG, Ottaviani AC, Luchesi BM, Souza ÉN, Moura FG, Zacarin JF, Terassi M, Oliveira NA, Pavarini SCI. Elderly caregivers of the elderly: frailty, loneliness and depressive symptoms. *Revista brasileira de enfermagem*. 2019;72(2):88-96. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0137>

Scarmeas N, Luchsinger JA, Mayeux R, Stern Y. Mediterranean diet and Alzheimer disease mortality. *Neurology*. 2007;69(11):1084-93. doi:10.1212/01.wnl.0000277320.50685.7c. PMID: 17846408; PMCID: PMC2673956.

Scarmeas N, Stern Y, Mayeux R, Luchsinger JA. Mediterranean Diet, Alzheimer’s Disease, and Vascular Mediation. *Arch Neurol*. 2006;63(12):1709-1717. doi:10.1001/archneur.63.12.noc60109.

Schaffler-Schaden D, Krutter S, Seymer A, Eßl-Maurer R, Flamm M, Osterbrink J. Caring for a Relative with Dementia: Determinants and Gender Differences of Caregiver Burden in the Rural Setting. *Brain sciences*. 2021;11(11):1511. <https://doi.org/10.3390/brainsci11111511>.

Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2004;12(3), 240-249.

Segel-Karpas D, Ayalon L, Lachman ME. Loneliness and depressive symptoms: The moderating role of the transition into retirement. *Aging Ment. Health* 2016;22:135-140.

Seidel D, Thyrian JR. Burden of caring for people with dementia - comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study. *J Multidiscip Healthc*. 2019;12:655-663. doi:10.2147/JMDH.S209106. PMID: 31616154; PMCID: PMC6698592.

Shah H., Albanese E., Cynthia Duggan, Igor Rudan, Kenneth M Langa, Maria C Carrillo, Kit Yee Chan, Yves Joannette, Martin Prince, Martin Rossor, Shekhar Saxena, Heather M Snyder, Reisa Sperling, Mathew Varghese, Huali Wang, Marc Wortmann, Tarun Dua. Research priorities to reduce the global burden of dementia by 2025, *The Lancet Neurology*. 2016;15(12):1285-1294, ISSN 1474-4422 doi:10.1016/S1474-4422(16)30235-6.

Sharma N, Chakrabarti S, Grover S. Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World J Psychiatry*. 2016;6(1):7-17. doi:10.5498/wjp.v6.i1.7. PMID: 27014594; PMCID: PMC4804270.

Sharp ES, Gatz M. Relationship between education and dementia: an updated systematic review. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2011;25(4):289-304. doi:10.1097/WAD.0b013e318211c83c. PMID: 21750453; PMCID: PMC3193875.

Shiba K, Kondo N, Kondo K. Informal and Formal Social Support and Caregiver Burden: The AGES Caregiver Survey. *J Epidemiol*. 2016;26(12):622-628. doi:10.2188/jea.JE20150263. Epub 2016 May 14. PMID: 27180934; PMCID: PMC5121430.

Shinohara K, Efthimiou O, Ostinelli EG, Tomlinson A, Geddes JR, Nierenberg AA, Ruhe HG, Furukawa TA, Cipriani A. Comparative efficacy and acceptability of antidepressants in 73 the long-term treatment of major depression: Protocol for a systematic review and network meta-analysis. *BMJ Open*, 2019;9(5). doi:10.1136/bmjopen-2018-027574.

Smith R, Greenwood N. The impact of volunteer mentoring schemes on carers of people with dementia and volunteer mentors: A systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 2014;29(1):8-17. doi:10.1177/1533317513505135 .

Sörensen S, Conwell Y. Issues in dementia caregiving: effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2011;19(6):491 doi:10.1097/JGP.0b013e31821c0e6e.Return to ref 21 in article.

Snowden J, Neary D. Frontotemporal dementia. *The British Journal of Psychiatry*. 2002;180. 10.1192/bjp.180.2.140.

Sorbi S., Hort J, Erkinjuntti T, Fladby T, Gainotti G, Gurvit H, Nacmias B, Pasquier F, Popescu BO, Rektorova I, Religa D, Rusina R, Rossor M, Schmidt R, Stefanova E, Warren JD, Scheltens P. et al. EFNS-ENS Guidelines on the diagnosis and management of disorders associated with dementia. *Eur J Neurol*, 2012;19:1159-1179. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2012.03784.x>

Stefani D, Seidmann S, Pano C, Acrich L, Pupko VB. Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: Sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Rev. Latinoam. Psicol*. 2003;35:55-65.

Sun Y, Ji M, Leng M, Li X, Zhang X, Wang Z. Comparative efficacy of 11 non-pharmacological interventions on depression, anxiety, quality of life, and caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: A systematic review and network meta-analysis. *Int J Nurs Stud*. 2022;129:104204. doi:10.1016/j.ijnurstu.2022.104204. Epub 2022 Feb 12. PMID: 35247788.

Taylor A. (2018). Dementia with Lewy Bodies. Ανακτήθηκε από: <https://www.caregiver.org/dementia-lewy-bodies>.

Tisher A, Salardini AA. Comprehensive Update on Treatment of Dementia. *Semin Neurol*. 2019;39(2):167-178. doi:10.1055/s-0039-1683408. Epub 2019 Mar 29. PMID: 30925610.

Triantafillou J et al. Informal care in the long-term care system. European Overview paper. Athens/Vienna: Interlinks. 2010. <http://interlinks.euro.centre.org>.

Torrisi M, De Cola MC, Marra A, De Luca R, Bramanti P, Calabrò RS. Neuropsychiatric symptoms in dementia may predict caregiver burden: a Sicilian exploratory study. *Psychogeriatrics*. 2017;17(2):103-107. doi:10.1111/psyg.12197. Epub 2016 Jul 13. PMID: 27411501.

Torti FM Jr, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2004;18(2):99-109. doi:10.1097/01.wad.0000126902.37908.b2. PMID: 15249854.

Van den Kieboom R, Snaphaan L, Mark R, Bongers I. The Trajectory of Caregiver Burden and Risk Factors in Dementia Progression: A Systematic Review. *J Alzheimers Dis*. 2020;77(3):1107-1115. doi:10.3233/JAD-200647. PMID: 32804093; PMCID: PMC7683084.

Vasile C. CBT and medication in depression (Review). *Exp Ther Med*. 2020;20(4):3513-3516. doi: 10.3892/etm.2020.9014. Epub 2020 Jul 14. PMID: 32904947; PMCID: PMC7464866.

Vasileiou K, Barnett J, Barreto M, Vines J, Atkinson M, Lawson S, Wilson M. Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Frontiers in Psychology*. 2017;8. doi:10.3389/fpsyg.2017.00585

Vasse E, Vernooij-Dassen M, Cantegreil I, Franco M, Dorenlot P, Woods B, Moniz-Cook E. Guidelines for psychosocial interventions in dementia care: A European survey and comparison. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012;27(1):40-8. doi:10.1002/gps.2687. Epub 2011 Mar 2. PMID: 21370278.

Victor CR, Rippon I, Quinn C, Nelis SM, Martyr A, Hart N, Lamont R, Clare L. The prevalence and predictors of loneliness in caregivers of people with dementia: findings from the IDEAL programme. *Aging Ment Health*. 2021;25(7):1232-1238. doi:10.1080/13607863.2020.1753014. Epub 2020 Apr 20. PMID: 32306759.

Victor, C, Mansfield, L, Kay, T, Daykin, N, Lane, J, Grigsby Duffy, L, Tomlinson, A & Meads, C 2018, An overview of reviews: the effectiveness of interventions to address loneliness at all stages of the life-course. https://whatworkswellbeing.org/wp/wp-content/uploads/woocommerce_uploads/2018/10/Full-report-Tackling-loneliness-Oct-2018.pdf.

Wang H, Li T, Barbarino P, Gauthier S, Brodaty H, Molinuevo JL, et al. Dementia care during COVID-19. *Lancet*. 2020;395:1190-1. Lancet Publishing Group.

Weiss RS. *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. Cambridge, MA: The MIT Press.1973.

Wilson RS, Mendes De Leon CF, Barnes LL, Schneider JA, Bienias JL, Evans DA, Bennett DA. Participation in cognitively stimulating activities and risk of incident Alzheimer's disease. *JAMA*. 2002;287(6):742-8. doi:10.1001/jama.287.6.742. PMID: 11851541.

Wimo A, Reed CC, Dodel R, Belger M, Jones RW, Happich M, et al. The GERAS Study: a prospective observational study of costs and resource use in community dwellers with Alzheimer's disease in three European countries—study design and baseline findings. *J Alzheimer's Dis*. 2013b;36(2):385-99.

World Health Organization (2021). Fact sheets. Ανακτήθηκε από <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/depression>

World Health Organization (2020). Fact sheets. Ανακτήθηκε από <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.

World Health Organization (2019). Dementia. Ανακτήθηκε από Dementia (who.int).

World Health Organization (2017a). Depression and Other Common Mental Disorders. Global Health Estimates. Ανακτήθηκε από <https://www.who.int/publications/i/item/depression-global-health-estimates>

World Health Organization (2017b). Mental health of older adults. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults>

Yang K. Longitudinal Loneliness and Its Risk Factors among Older People in England. *Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement*, 2018;37(1):12-21. doi:10.1017/S0714980817000526

Yanguas J, Pinazo-Henandis S, Tarazona-Santabalbina FJ. The complexity of loneliness. *Acta bio-medica : Atenei Parmensis*, 2018;89(2):302-314. <https://doi.org/10.23750/abm.v89i2.7404>

Yener GG, Rosen HJ, Papatriantafyllou J. Frontotemporal degeneration. *Continuum (Minneapolis, Minn)*. 2010;16(2Dementia):191-211. doi:10.1212/01.CON.0000368219.94458.6e. PMID: 22810288.

Ying J, Yap P, Gandhi M, Liew TM. Validity and utility of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale for detecting depression in family caregivers of persons with dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2019;47:323-334.

Zarit SH, Edwards AB. Family caregiving: Research and clinical interventions. In: Woods R, editors. Handbook of the Clinical Psychology of Ageing. 2nd ed. John Wiley & Sons. London. 1996.

Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. Gerontologist. 1980;20:649-655. doi:10.1093/geront/20.6.649

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Α. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Ηλικία:

Φύλο:

Εκπαιδευτικό επίπεδο (χρόνια εκπαίδευσης):

Σχέση φροντιστή-ασθενή:

1. Σύζυγος 2. Υιός-κόρη 3. Άλλο

Οικονομική κατάσταση:

1. Κακή 2. Μέτρια 3. Καλή

Διαμονή:

1. Μαζί με ασθενή 2. Ίδιο κτίριο 3. Ίδια γειτονιά 4. Ίδια πόλη

Β. ΙΑΤΡΙΚΟ ΚΑΙ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Πάσχετε από κάποια νόσο που σας δυσκολεύει στη φροντίδα: Ναι ☐ Όχι ☐

Πόσες ώρες αφιερώνετε στη φροντίδα του ασθενή την ημέρα:ώρες

ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ

ZARIT BURDEN INTERVIEW (ZBI)

ΟΔΗΓΙΕΣ: Τα παρακάτω αποτελούν ένα κατάλογο δηλώσεων, οι οποίες αντανakλούν το πώς αισθάνονται οι άνθρωποι μερικές φορές όταν φροντίζουν έναν άλλο άνθρωπο. Μετά από κάθε ερώτηση, δηλώστε πόσο συχνά εσείς αισθάνεστε με αυτό τον τρόπο: ποτέ, σπάνια, μερικές φορές, αρκετά συχνά και πάντοτε. Δεν υπάρχουν ορθές ή λανθασμένες απαντήσεις.

1. Αισθάνεστε ότι ο /η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

2. Πιστεύετε επειδή σπαταλάτε αρκετό χρόνο με τον / την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

3. Νοιώθετε πιεσμένος/ η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για το συγγενή σας και στην προσπάθεια σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένειά σας ή την εργασία σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

4. Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/ του συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

5. Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από το/ τη συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

- 6.** Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με ένα αρνητικό τρόπο;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

- 7.** Φοβάσθε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/ τη συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

- 8.** Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/ η από εσάς;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

- 9.** Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από το/ τη συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

- 10.** Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με το/ τη συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

- 11.** Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/ του συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

- 12.** Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/ τη συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

- 13.** Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω του/ της συγγενής σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

14. Νοιώθετε ότι ο/ η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον/ την φροντίζετε σαν να είσαστε η/ ο μοναδική/ ος στον/ στην οποίο/ α θα μπορούσε να βασισθεί;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

15. Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδα σας δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/ του συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

16. Νοιώθετε ότι είσαστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζεται το/ τη συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/ η συγγενής σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

18. Θα ευχόσαστε έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/ του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

19. Αισθάνεστε αβέβαιος/ η για το τι πρέπει να κάμετε για το/ τη συγγενής σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

20. Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/ τη συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

21. Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/ του συγγενής σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

22. Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος/ η με τη φροντίδα του συγγενή σας;

Ο. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά συχνά 4. Σχεδόν πάντα

DASS 21

ΟΔΗΓΙΕΣ: Παρακαλώ διαβάστε κάθε δήλωση και κυκλώστε έναν αριθμό 0 ..1 ..2 ή 3 που προσδιορίζει πόσο η δήλωση σας αντιπροσώπευσε κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας. Δεν υπάρχει καμία σωστή ή λανθασμένη απάντηση. Μην ξοδέψετε πάρα πολύ χρόνο σε οποιαδήποτε δήλωση.

Βαθμολογήστε σύμφωνα με την ακόλουθη κλίμακα:

0 Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα

1 Ίσχυε για μένα σε έναν ορισμένο βαθμό, ή για μικρό χρονικό διάστημα.

2 Ίσχυε για μένα σε έναν ιδιαίτερο βαθμό, ή για μεγάλο χρονικό διάστημα.

3 Ίσχυε για μένα πάρα πολύ, ή τις περισσότερες φορές.

1	Δεν μπορούσα να ηρεμήσω τον εαυτό μου	0 1 2 3
2	Ένιωθα ότι το στόμα μου ήταν ξηρό	0 1 2 3
3	Δεν μπορούσα να βιώσω κανένα θετικό συναίσθημα	0 1 2 3
4	Δυσκολευόμουν ν' ανασάνω (π.χ., υπερβολικά γρήγορη αναπνοή, κόψιμο της ανάσας μου χωρίς να έχω κάνει σωματική προσπάθεια)	0 1 2 3
5	Μου φάνηκε δύσκολο να αναλάβω την πρωτοβουλία να κάνω κάποια πράγματα	0 1 2 3
6	Είχα την τάση να αντιδρώ υπερβολικά στις καταστάσεις που αντιμετώπιζα	0 1 2 3
7	Αισθάνθηκα τρεμούλα (πχ στα χέρια)	0 1 2 3

8	Αισθανόμουν συχνά νευρικότητα	0 1 2 3
9	Ανησυχούσα για τις καταστάσεις στις οποίες θα μπορούσα να πανικοβληθώ και να φανώ ανόητος στους άλλους	0 1 2 3
10	Ένιωσα ότι δεν είχα τίποτα να προσμένω με ενδιαφέρον	0 1 2 3
11	Βρήκα τον εαυτό μου να νιώθει ενοχλημένος	0 1 2 3
12	Μου ήταν δύσκολο να χαλαρώσω	0 1 2 3
13	Ένιωθα μελαγχολικός και απογοητευμένος	0 1 2 3
14	Δεν μπορούσα να ανεχτώ οτιδήποτε με κρατούσε από το να συνεχίσω με αυτό που έκανα	0 1 2 3
15	Ένιωσα πολύ κοντά στον πανικό	0 1 2 3
16	Τίποτα δεν μπορούσε να με κάνει να νιώσω ενθουσιασμό	0 1 2 3
17	Ένιωσα ότι δεν άξιζα πολύ ως άτομο	0 1 2 3
18	Ένιωσα ότι ήμουν αρκετά ευερέθιστος	0 1 2 3
19	Αισθανόμουν την καρδιά μου να χτυπάει χωρίς να έχει προηγηθεί σωματική άσκηση (ταχυπαλμία, αρρυθμία)	0 1 2 3
20	Ένιωσα φοβισμένος χωρίς να υπάρχει λόγος	0 1 2 3
21	Ένιωσα πως η ζωή δεν είχε νόημα	0 1 2 3

	D	A	S
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			

13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
ΣΥΝΟΛΙΚΟ			

DASS 21 SCORE

DEPRESSION SCORE	ANXIETY SCORE	STRESS SCORE

	Depression	Anxiety	Stress
Normal	0 - 4	0 - 3	0 - 7
Mild	5 - 6	4 - 5	8 - 9
Moderate	7 - 10	6 - 7	10 - 12
Severe	11 - 13	8 - 9	13 - 16
Extremely Severe	14 +	10 +	17 +

ΚΛΙΜΑΚΑ ΜΟΝΑΞΙΑΣ

ΟΔΗΓΙΕΣ: Παρακαλώ σημειώστε πόσο συχνά αισθάνεστε κατά τον ίδιο τρόπο που περιγράφει καθεμία από τις ακόλουθες φράσεις. Κυκλώστε μόνο ένα αριθμό για κάθε φράση που, όπως φαίνεται, αντιστοιχεί σε μια από τις ακόλουθες κατηγορίες.

		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά
1.	Αισθάνομαι ότι συντονίζομαι με τους ανθρώπους γύρω μου.	1	2	3	4
2.	Μου λείπει η συντροφιά.	1	2	3	4
3.	Δεν υπάρχει κανένας στον οποίο να μπορώ να στηριχθώ.	1	2	3	4
4.	Δεν αισθάνομαι μόνος/ μόνη.	1	2	3	4
5.	Αισθάνομαι ότι αποτελώ μέρος μιας ομάδας φίλων.	1	2	3	4
6.	Έχω πολλά κοινά με τους ανθρώπους γύρω μου.	1	2	3	4
7.	Δεν είμαι πλέον κοντά σε κανέναν.	1	2	3	4
8.	Οι γύρω μου δεν συμμερίζονται τα ενδιαφέροντα και τις ιδέες μου.	1	2	3	4
9.	Είμαι ένα πολύ κοινωνικό άτομο.	1	2	3	4
10.	Υπάρχουν άνθρωποι που νιώθω να είμαι κοντά τους.	1	2	3	4

11.	Αισθάνομαι παραμελημένος/η	1	2	3	4
12.	Οι κοινωνικές μου σχέσεις είναι επιφανειακές.	1	2	3	4
13.	Κανένας δεν με γνωρίζει πραγματικά καλά.	1	2	3	4
14.	Αισθάνομαι απομονωμένος/η από τους άλλους.	1	2	3	4
15.	Μπορώ να βρω συντροφιά όταν τη θέλω.	1	2	3	4
16.	Υπάρχουν άνθρωποι που πραγματικά με καταλαβαίνουν.	1	2	3	4
17.	Είμαι δυστυχής που είμαι τόσο αποτραβηγμένος/η.	1	2	3	4
18.	Υπάρχουν άτομα γύρω μου αλλά όχι μαζί μου.	1	2	3	4
19.	Υπάρχουν άτομα στα οποία μπορώ να μιλήσω.	1	2	3	4
20.	Υπάρχουν άτομα στα οποία μπορώ να στραφώ.	1	2	3	4

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

Έντυπο Συγκατάθεσης Συμμετέχοντα σε ερευνητική εργασία

Καλείστε να συμμετέχετε στην έρευνα «η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια» που διεξάγεται στα πλαίσια της μεταπτυχιακής εργασίας της κ. Σμυρνή υπό την επίβλεψη του κ. Μέντη Εμμανουήλ., στο Κέντρο Ημέρας των Κάτω Πατησίων.

1. Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η ανίχνευση και η μέτρηση του βαθμού επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια, καθώς και η διερεύνηση των παραγόντων πρόβλεψης αυτής. Θα κληθείτε να απαντήσετε σε δομημένα ερωτηματολόγια που θα συλλέγουν πληροφορίες σχετικά με τα βασικά κοινωνικό – οικονομικά δεδομένα σας, την κατάσταση υγείας σας, την επιβάρυνση από τη φροντίδα του ασθενή με άνοια, και για αισθήματα μοναξιάς ή/ και κατάθλιψης που ενδεχομένως να βιώνετε.

2. Ενδεχόμενοι κίνδυνοι

Δεν υπάρχουν προβλέψιμοι κίνδυνοι που προκύπτουν από τη συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα.

3. Ενδεχόμενα οφέλη για τα άτομα και την κοινωνία

Θα έχετε την ευκαιρία να μάθετε πληροφορίες από τον επαγγελματία υγείας που θα σας κάνει τη συνέντευξη αναφορικά με ζητήματα φροντίδας και κοινωνικά θέματα των ασθενών με άνοια. Η διερεύνηση της επιβάρυνσής σας από τη φροντίδα του ασθενούς ίσως αποτελέσει τη βάση για την αλλαγή στον τρόπο που ενεργείτε και βιώνετε την κατάσταση.

4. Αποζημίωση για τη συμμετοχή

Δεν θα έχετε κάποιο άμεσο ή μελλοντικό σημαντικό οικονομικό όφελος από τη συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα.

5. Ενδεχόμενη σύγκρουση συμφερόντων

Κατά τη δήλωση των ερευνητών της έρευνας δεν υπάρχει σύγκρουση συμφερόντων από τη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας.

6. Εμπιστευτικότητα

Οι πληροφορίες που θα χρησιμοποιηθούν θα είναι αυστηρά εμπιστευτικές και θα προστατεύονται από τους κανόνες του ιατρικού απορρήτου, καθώς και από τη νομοθεσία για την προστασία των προσωπικών δεδομένων. Σε δημοσιεύσεις που αφορούν στη συγκεκριμένη μελέτη δεν θα αποκαλυφθούν προσωπικά δεδομένα των συμμετεχόντων. Οι πληροφορίες εκείνες που σας ταυτοποιούν προσωπικά, θα διατηρηθούν ξεχωριστά από τα υπόλοιπα δεδομένα που σας αφορούν. Όλα τα ευρήματα ή/και συμπεράσματα της παρούσας μελέτης και οι πιθανές τους χρήσεις εκχωρούνται στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, σύμφωνα με τον Κώδικα Δεοντολογίας του ΠΘ.

7. Ελευθερία συναίνεσης

Η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι εθελοντική. Μπορείτε να αποχωρήσετε ή να διακόψετε οποιαδήποτε στιγμή. Η συμμετοχή σας ή μη στην μελέτη δεν θα επηρεάσει τη φροντίδα υγείας που λαμβάνετε ή που θα λάβετε στο μέλλον. Μπορείτε να αποσύρετε τη συγκατάθεσή σας οποιαδήποτε στιγμή και να διακόψετε τη συμμετοχή σας χωρίς να υποστείτε καμία κύρωση.

8. Πληροφορίες

Μη διστάσετε να κάνετε ερωτήσεις γύρω από το σκοπό ή την διαδικασία της εργασίας. Αν έχετε επιπλέον απορίες σχετικά με την έρευνα, μπορείτε να επικοινωνήσετε με την υπεύθυνη της έρευνας Ιωάννα Σμυρνή.

Τηλέφωνο:

email: ioansmir@gmail.com

Κέντρο Ημέρας Κάτω Πατησίων

Αφαίρεση προσωπικών δεδομένων

(Υπηρεσία Βιβλιοθήκης &
Πληροφόρησης Πανεπιστημίου
Θεσσαλίας)

Διάβασα τα παραπάνω και αποδέχομαι τη συμμετοχή μου στην έρευνα.

Ονοματεπώνυμο _____ Υπογραφή _____

Ημερομηνία _____

