



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**



Διπλωματική Εργασία

«Άνοια, ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στο οικογενειακό περιβάλλον»

Ιφιγένεια Τζιόκα

Οικογενειακός Ιατρός

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Κωνσταντίνος Μπονώτης, Επίκουρος Καθηγητής, Διευθυντής της Ψυχιατρικής
Κλινικής του ΠΓΝΛ, Επιβλέπων Καθηγητής.

Νικηφόρος Αγγελόπουλος, Ομότιμος Καθηγητής, Ψυχίατρος.

Ιωάννα Τσιούρη, Ph.D του ΠΝΓΛ, Ψυχολόγος

Λάρισα, 2024



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**



"Dementia, psychosocial effects on the family environment"

Περίληψη

Το ερωτηματολόγιο Zarit Burden αποκαλύπτει την περίπλοκη και πολύπλευρη φύση του φορτίου του φροντιστή, τονίζοντας σημαντικές συναισθηματικές, οικονομικές και κοινωνικές προκλήσεις. Οι φροντιστές αντιμετωπίζουν σημαντική προσωπική πίεση λόγω της εξάρτησης των συγγενών τους και της ουσιαστικής αίσθησης υποχρέωσης, που οδηγεί σε αυξημένο άγχος και πιθανή εξάντληση. Η οικονομική πίεση επιδεινώνει περαιτέρω αυτή την επιβάρυνση, συμβάλλοντας στο χρόνιο στρες και επηρεάζοντας την ψυχική και σωματική υγεία. Η πίεση ρόλων, που χαρακτηρίζεται από άγχος για το μέλλον και την αντίληψη υπερβολικών απαιτήσεων, επηρεάζει τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και σχέσεις. Η στέρηση των σχέσεων υπογραμμίζει την πίεση της εξισορρόπησης της φροντίδας με άλλες ευθύνες, οδηγώντας σε μειωμένη προσωπική και κοινωνική ζωή. Η διαχείριση της φροντίδας υπογραμμίζει την κοινή αίσθηση ανεπάρκειας μεταξύ των φροντιστών. Αυτά τα ευρήματα υπογραμμίζουν την ανάγκη για ολοκληρωμένες στρατηγικές υποστήριξης που αντιμετωπίζουν πολλαπλές διαστάσεις του φόρτου του φροντιστή και λαμβάνοντας υπόψη δημογραφικούς παράγοντες όπως η ηλικία, που επηρεάζουν σημαντικά την εμπειρία φροντίδας. Οι προσαρμοσμένες παρεμβάσεις μπορούν να μετριάσουν αυτές τις επιβαρύνσεις, βελτιώνοντας την ευημερία των φροντιστών και την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας.

Abstract

The Zarit Burden Interview reveals the complex and multifaceted nature of caregiver burden, highlighting significant emotional, financial, and social challenges. Caregivers face considerable personal strain due to the dependency of their relatives and the substantial sense of obligation, leading to heightened stress and potential burnout. Financial strain further exacerbates this burden, contributing to chronic stress and affecting mental and physical health. Role strain, characterized by anxiety about the future and the perception of excessive demands, impacts social interactions and relationships. Deprivation of relationships underscores the pressure of balancing caregiving with other responsibilities, leading to reduced personal and social life. Management of care highlights a common sense of inadequacy among caregivers. These findings emphasize the need for comprehensive support strategies addressing multiple dimensions of caregiver burden and considering demographic factors such as age, which significantly influence the caregiving experience. Tailored interventions can mitigate these burdens, improving caregivers' well-being and the quality of care provided.

Περιεχόμενα

Εισαγωγή	9
2. Βιβλιογραφική επισκόπηση	12
2.1 Επιπτώσεις στο άτομο.....	12
2.2 Επιπτώσεις στους φροντιστές	16
2.3 Προγράμματα αντιμετώπισης	26
3. Μεθοδολογία έρευνας.....	33
3.1 Σκοπός και στόχοι της έρευνας.....	33
3.2 Τα ερευνητικά ερωτήματα	33
3.3 Το ερωτηματολόγιο και το δείγμα της έρευνας	33
3.4 Στατιστικές μέθοδοι επεξεργασίας δεδομένων	34
4. Τα αποτελέσματα της έρευνας	36
4.1 Δημογραφικά στοιχεία και στοιχεία φροντίδας, του δείγματος.....	36
4.2 Οι απαντήσεις των ερωτώμενων στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου Zarit Burden.....	40
4.3 Οι συνολικές διαστάσεις του ερωτηματολογίου Zarit Burden	46
4.3.1 Ανάλυση αξιοπιστίας.....	46
4.3.2 Απόλυτες και σχετικές συχνότητες των διαστάσεων του ερωτηματολογίου	48
4.3.3 Μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου	51
4.4 Οι συσχετίσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου	52

4.5 Η επίδραση των δημογραφικών χαρακτηριστικών του δείγματος	54
Συμπεράσματα και συζήτηση	56
Βιβλιογραφία	64

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος	37
Πίνακας 2. Στοιχεία σχετικά με την φροντίδα των ατόμων του δείγματος	39
Πίνακας 3. Περιγραφικά στοιχεία σχετικά με την φροντίδα των ατόμων του δείγματος	40
Πίνακας 4. Οι απαντήσεις των ερωτώμενων στις ερωτήσεις της διάστασης «Προσωπική ένταση»	42
Πίνακας 5. Οι απαντήσεις των ερωτώμενων στις ερωτήσεις της διάστασης «Ένταση του ρόλου»	43
Πίνακας 6. Οι απαντήσεις των ερωτώμενων στις ερωτήσεις της διάστασης «Αποστέρηση των σχέσεων»	45
Πίνακας 7. Οι απαντήσεις των ερωτώμενων στις ερωτήσεις της διάστασης «Διαχείριση της φροντίδας»	46
Πίνακας 8. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης συσχέτισης	47
Πίνακας 9. Απόλυτες και σχετικές συχνότητες της διάστασης "Προσωπική ένταση"	48
Πίνακας 10. Απόλυτες και σχετικές συχνότητες της διάστασης " Ένταση ρόλου "	49
Πίνακας 11. Απόλυτες και σχετικές συχνότητες της διάστασης " Αποστέρηση σχέσεων"	49
Πίνακας 12. Απόλυτες και σχετικές συχνότητες της διάστασης "Διαχείριση της φροντίδας"	50
Πίνακας 13. Περιγραφικά στοιχεία σχετικά των διαστάσεων του ερωτηματολογίου.	52
Πίνακας 14. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης συσχέτισης μεταξύ των διαστάσεων του ερωτηματολογίου	53

Πίνακας 15. Τα στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της ANOVA για την ηλικία...54

Πίνακας 16. Τα αποτελέσματα του post hoc test LSD για την ηλικία.....55

Εισαγωγή

Η άνοια είναι ένα σύνδρομο – συνήθως χρόνιας ή προοδευτικής φύσης – στο οποίο υπάρχει έκπτωση της γνωστικής λειτουργίας, δηλαδή της ικανότητας επεξεργασίας της σκέψης, πέρα από αυτό που αναμένεται από την φυσιολογική γήρανση. Επηρεάζει τη μνήμη, την σκέψη, τον προσανατολισμό, την κατανόηση, τον υπολογισμό, την ικανότητα μάθησης, τη γλώσσα και την κρίση. Η έκπτωση της γνωστικής λειτουργίας συνοδεύεται συνήθως, και περιστασιακά προηγείται, από αλλοίωση του συναισθηματικού ελέγχου, της κοινωνικής συμπεριφοράς ή των κινήτρων (WHO, 2019).

Η άνοια προσβάλλει έναν στους 20 ανθρώπους ηλικίας άνω των 65 ετών και έναν στους πέντε ανθρώπους ηλικίας άνω των 80 ετών. Σε παγκόσμιο επίπεδο υπάρχουν περίπου 50 εκατομμύρια ασθενείς με άνοια και κάθε χρόνο εμφανίζονται περίπου 10 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις. Ο συνολικός αριθμός ατόμων με άνοια αναμένεται να φθάσει τα 82 εκατομμύρια το 2030 και τα 152 εκατομμύρια μέχρι το 2050 (WHO, 2019).

Υπάρχουν στοιχεία ότι πολλοί ασθενείς που πληρούν τα κριτήρια για άνοια δεν λαμβάνουν ποτέ επίσημη διάγνωση (Banerjee and Chan, 2008) ή λαμβάνουν μία διάγνωση μόνο όταν η νόσος έχει εξελιχθεί σε πολύ μεγάλο βαθμό (Rait et al., 2010). Ωστόσο, υπάρχει αυξανόμενη υποστήριξη για την έγκαιρη διάγνωση (Bunn et al., 2012) καθώς μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους, να καθυστερήσει ή να αποτρέψει την εισαγωγή σε κατ' οίκον φροντίδα (Banerjee et al., 2007; Mittelman et al., 2007) και να διευκολύνει τη θεραπεία και την παραπομπή σε εξειδικευμένες υπηρεσίες (Lingard and Milne, 2004).

Η άνοια αποτελεί σημαντικό φορτίο για τις οικογένειες των προσβεβλημένων ανθρώπων και για τους φροντιστές τους. Πολλές έρευνες έχουν επιβεβαιώσει υψηλά ποσοστά ψυχολογικής νοσηρότητας, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης και του άγχους, και κοινωνικής απομόνωσης σε οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια. Μια ισχυρή σχέση μεταξύ της φροντίδας της άνοιας και των αρνητικών επιπτώσεων στην ψυχολογική υγεία έχει αποδειχθεί σε πολυάριθμες μελέτες (Campbell et al., 2008; Cooper et al., 2006; Gaugler et al., 2008). Τα επίπεδα ψυχικής δυσφορίας, κατάθλιψης

και άγχους είναι σημαντικά υψηλότερα ενώ στον αντίποδα τα επίπεδα αυτό – αποτελεσματικότητας, υποκειμενικής ευημερίας και σωματικής υγείας είναι σημαντικά χαμηλότερα σε φροντιστές ατόμων με άνοια σε σύγκριση με φροντιστές άλλων καταστάσεων υγείας. Αυτές οι διαφορές είναι ακόμη μεγαλύτερες σε σύγκριση με άτομα μη – φροντιστές (Pinquart and Sorensen, 2003). Πολλοί παράγοντες μπορεί να τροποποιήσουν την παρουσία των συμπτωμάτων. Σε αυτούς συγκαταλέγονται: το θηλυκό γένος, ο φροντιστής – σύζυγος, τα επιπρόσθετα αγχωτικά συμβάντα ζωής, η σωματική υγεία, το οικογενειακό ιστορικό θεμάτων ψυχικής υγείας, η ποιότητα της σχέσης μεταξύ φροντιστή και δέκτη φροντίδας, τα αισθήματα ικανοποίησης από τη ζωή, τα χαμηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης, ο υψηλός νευρωτισμός και τα επίπεδα συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων της άνοιας (Campbell et al., 2008; Brodaty and Hadzi – Pavlovic, 1990). Επιπρόσθετα, πολύ συχνά οι φροντιστές στερούνται κοινωνικής επαφής και υποστήριξης και βιώνουν αισθήματα κοινωνικής απομόνωσης. Οι φροντιστές τείνουν να θυσιάζουν τις ψυχαγωγικές τους δραστηριότητες και τα χόμπι τους, να περιορίζουν το χρόνο με τους φίλους και την οικογένειά τους και να εγκαταλείπουν ή να μειώνουν τις ώρες εργασίας τους (Brodaty and Hadzi – Pavlovic, 1990; Leong et al., 2001; Kimura et al., 2015).

Οι σωματικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις μπορούν να προκαλέσουν μεγάλη πίεση στις οικογένειες και τους λοιπούς φροντιστές, και απαιτείται υποστήριξη από τα συστήματα υγείας, καθώς επίσης και από τα κοινωνικά, οικονομικά και νομικά συστήματα (WHO, 2019). Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις έχουν αποδειχθεί ότι μειώνουν την επιβάρυνση του φροντιστή και την κατάθλιψη. Η ολοκληρωμένη διαχείριση του ασθενούς με άνοια περιλαμβάνει την οικοδόμηση μιας σχέσης μεταξύ των επαγγελματιών του τομέα της υγείας και των οικογενειών – φροντιστών τους, την παραπομπή σε ενώσεις άνοιας και τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις όπου ενδείκνυται (Brodaty and Donkin, 2009).

Η σημασία αυτής της εργασίας έγκειται στην ολοκληρωμένη εξέταση του φόρτου των φροντιστών μέσω του ερωτηματολογίου Zarit Burden. Αυτή η έρευνα υπογραμμίζει την πολύπλευρη φύση του άγχους φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των συναισθηματικών, οικονομικών και κοινωνικών προκλήσεων, παρέχοντας κρίσιμες γνώσεις για την ανάπτυξη αποτελεσματικών στρατηγικών υποστήριξης.

Η δομή αυτής της εργασίας περιλαμβάνει μια εισαγωγή που σκιαγραφεί τους στόχους και το πλαίσιο της έρευνας, μια βιβλιογραφική ανασκόπηση που συνθέτει την υπάρχουσα γνώση, μια ενότητα μεθοδολογίας που περιγράφει λεπτομερώς τον σχεδιασμό της έρευνας και τη συλλογή δεδομένων, τα αποτελέσματα που παρουσιάζουν τα ευρήματα της έρευνας και μια ενότητα συμπερασμάτων και συζήτησης που ενσωματώνει τα ευρήματα με υπάρχουσα βιβλιογραφία και προτείνει πρακτικές παρεμβάσεις και μελλοντικές ερευνητικές κατευθύνσεις.

2. Βιβλιογραφική επισκόπηση

2.1 Επιπτώσεις στο άτομο

Όπως σημειώθηκε και στο προηγούμενο κεφάλαιο, η άνοια είναι μια προοδευτική νευροεκφυλιστική ασθένεια που επηρεάζει σημαντικά τα άτομα και τις οικογένειές τους. Η κατανόηση των διαφόρων παραγόντων που επηρεάζουν τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας (BPSD) είναι ζωτικής σημασίας για την ανάπτυξη αποτελεσματικών στρατηγικών διαχείρισης. Αυτή η ενότητα διερευνά τις επιδράσεις των περιβαλλοντικών και σχεσιακών παραγόντων στα άτομα με άνοια, δίνοντας έμφαση στη σημασία των υποστηρικτικών περιβαλλόντων και των ισχυρών κοινωνικών συνδέσεων για τον μετριασμό των συμπτωμάτων και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Αναλυτικότερα, ο Eriksson (2000) εξετάζει την επίδραση των περιβαλλοντικών παραγόντων στα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας (BPSD). Η μελέτη υπογραμμίζει ότι ενώ βιολογικοί παράγοντες όπως οι αλλαγές της μορφολογίας του εγκεφάλου και οι λειτουργίες των νευροδιαβιβαστών είναι πρωταρχικοί παράγοντες που συμβάλλουν στην BPSD, τα περιβαλλοντικά στοιχεία διαδραματίζουν επίσης κρίσιμο ρόλο. Παράγοντες όπως το φυσικό περιβάλλον, οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και η συμπεριφορά του φροντιστή επηρεάζουν σημαντικά την εμφάνιση και τη σοβαρότητα της BPSD. Η έρευνα υπογραμμίζει τη σημασία της δημιουργίας υποστηρικτικών και διεγερτικών περιβαλλόντων για τους ασθενείς με άνοια για τον μετριασμό αυτών των συμπτωμάτων. Αυτή η προσέγγιση υποδηλώνει ότι η αντιμετώπιση περιβαλλοντικών παραγόντων μπορεί να είναι μια αποτελεσματική στρατηγική για τη διαχείριση της BPSD παράλληλα με τις ιατρικές παρεμβάσεις.

Οι Edwards et al. (2018) διενεργούν μια συστηματική ανασκόπηση για να αξιολογήσουν τη σχέση μεταξύ της ποιότητας των οικογενειακών σχέσεων και των αποτελεσμάτων για τους ασθενείς με άνοια. Η ανασκόπηση εστιάζει σε μελέτες πεδίου και λαμβάνει υπόψη διάφορα στοιχεία ποιότητας της σχέσης, όπως το στυλ προσκόλλησης και τις στρατηγικές αντιμετώπισης. Τα ευρήματα υποδηλώνουν μια

πιθανή συσχέτιση μεταξύ παραγόντων σχέσης και προκλητικών συμπεριφορών σε ασθενείς με άνοια. Ωστόσο, τα στοιχεία για άλλα αποτελέσματα όπως η νοσηλεία και η ποιότητα ζωής είναι ασυνεπή. Η μελέτη απαιτεί πιο ισχυρή έρευνα για την καλύτερη κατανόηση αυτών των συσχετίσεων και για την ανάπτυξη αποτελεσματικών παρεμβάσεων που υποστηρίζουν τόσο τους ασθενείς με άνοια όσο και τους φροντιστές τους.

Οι Balouch et al. (2019) διερεύνησαν τη σχέση μεταξύ των κοινωνικών δικτύων, της μοναξιάς και της γνωστικής και ψυχοπαθολογικής έκπτωσης σε άτομα με νόσο Alzheimer (AD). Η συγχρονική τους μελέτη με 93 συμμετέχοντες αποκαλύπτει ότι η διατήρηση ενός στενού δικτύου φιλίας σχετίζεται σημαντικά με καλύτερα γνωστικά αποτελέσματα, ανεξάρτητα από την ηλικία, το φύλο, την κατάθλιψη και τη μοναξιά. Ωστόσο, ούτε η μοναξιά ούτε τα κοινωνικά δίκτυα προβλέπουν ψυχοπαθολογία. Αυτά τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι η καλλιέργεια ισχυρών κοινωνικών συνδέσεων, ιδιαίτερα των φιλιών, θα μπορούσε να είναι ευεργετική για τη γνωστική υγεία σε άτομα με AD. Η μελέτη υπογραμμίζει την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα για τη διερεύνηση της κατεύθυνσης αυτής της σχέσης και των συνεπειών της στη φροντίδα της άνοιας.

Οι Kim, Noh και Kim (2021b) διεξήγαγαν μια ανάλυση για να εξετάσουν τη σχέση μεταξύ συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων άνοιας (BPSD) σε ασθενείς με νόσο του Αλτσχάιμερ και του επακόλουθου φόρτου των φροντιστών. Στη μελέτη συμμετείχαν 170 ασθενείς ηλικίας 50 ετών και άνω, χρησιμοποιώντας διάφορες κλίμακες για την αξιολόγηση της γνωστικής λειτουργίας, των σταδίων άνοιας, της κατάθλιψης, των καθημερινών δραστηριοτήτων και της BPSD. Προσδιόρισαν τρεις ομάδες συμπτωμάτων - υπερκινητικότητα, ψύχωση και συμπτώματα φυσικής συμπεριφοράς - το καθένα επηρεάζει σημαντικά το βάρος του φροντιστή. Τα ευρήματά τους υποδηλώνουν ότι καθώς η άνοια εξελίσσεται, αυτές οι ομάδες συμπτωμάτων μεσολαβούν στη σχέση μεταξύ της λειτουργικής έκπτωσης και της αυξημένης επιβάρυνσης των φροντιστών, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για στοχευμένες παρεμβάσεις για τη διαχείριση της BPSD και την αποτελεσματική υποστήριξη των φροντιστών.

Οι Braithwaite Stuart, Jones και Windle (2022) πραγματοποίησαν μια συστηματική ανασκόπηση του ρόλου των οικογενειών στην υποστήριξη της

επικοινωνίας σε άτομα με άνοια. Η ανασκόπηση ανέλυσε εννέα μελέτες χρησιμοποιώντας μια προσέγγιση οικογενειακών συστημάτων για να διερευνήσει πώς οι αλλαγές στην επικοινωνία επηρεάζουν τις οικογένειες. Η θεματική ανάλυση προσδιόρισε τρία κύρια θέματα: αλλαγή ταυτότητας, εμπειρία απώλειας και ανάπτυξη στρατηγικών επικοινωνίας. Τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι οι οικογενειακές προσεγγίσεις στην κλινική πράξη, ειδικά από λογοθεραπευτές, μπορούν να ενισχύσουν σημαντικά την επικοινωνία και τις συνδέσεις μέσα στις οικογένειες που αντιμετωπίζουν την άνοια. Η ανασκόπηση τονίζει τη σημασία της κατανόησης του οικογενειακού συστήματος για τη βελτίωση των στρατηγικών παρέμβασης και την προώθηση ουσιαστικών αλληλεπιδράσεων.

Οι Rababa, Aldrawsheh, Hayajneh και da'seh (2022) εξετάζουν συστηματικά τους περιβαλλοντικούς παράγοντες και τους παράγοντες που σχετίζονται με τους φροντιστές που επηρεάζουν την ψυχοκοινωνική ευημερία των ηλικιωμένων με άνοια (PWD). Η ανασκόπηση υπογραμμίζει ότι ένα υποστηρικτικό φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον, συμπεριλαμβανομένης της αποτελεσματικής επικοινωνίας μεταξύ των ασθενών και των φροντιστών, επηρεάζει σημαντικά την ψυχική υγεία, την ποιότητα ζωής (QoL) και τα συμπεριφορικά αποτελέσματα των ασθενών. Τα ευρήματα δείχνουν ότι όσοι μένουν στο σπίτι τους ή σε παρόμοια περιβάλλοντα με υψηλά επίπεδα κοινωνικών αλληλεπιδράσεων έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής και μειωμένη αρνητική συναισθηματικότητα, διέγερση και απομόνωση. Αντίθετα, οι οικονομικές και κοινωνικές επιβαρύνσεις των φροντιστών επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα της περίθαλψής τους, τονίζοντας την ανάγκη για υποστηρικτικές παρεμβάσεις.

Οι Cubero Plazas et al. (2023) ανέλυσαν το ρόλο της οικογενειακής λειτουργίας στην ποιότητα ζωής (QoL) και την αντίληψη για την υγεία των μη ιδρυματοποιημένων ασθενών με άνοια. Στη μελέτη συμμετείχαν 54 ασθενείς με άνοια από τη Βαλένθια της Ισπανίας και χρησιμοποίησαν διάφορα ερωτηματολόγια υγείας και οικογενειακής λειτουργίας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η καλύτερη οικογενειακή λειτουργικότητα συσχετίστηκε σημαντικά με χαμηλότερο άγχος, κατάθλιψη και απαισιοδοξία, οδηγώντας σε βελτιωμένη ποιότητα ζωής και αντιλήψεις για την υγεία μεταξύ των ασθενών. Η μελέτη υπογραμμίζει τον κρίσιμο ρόλο ενός υποστηρικτικού οικογενειακού περιβάλλοντος στην ενίσχυση της ψυχολογικής και συνολικής ευημερίας των ασθενών με άνοια που ζουν στην κοινότητα.

Οι Nevin et al. (2023) διεξήγαγαν μια συστηματική ανασκόπηση για να εξετάσουν τον ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο της παιδικής άνοιας στα παιδιά και τους γονείς τους. Η μελέτη ενσωμάτωσε διεθνή στοιχεία από 19 άρθρα, που αντιπροσώπευαν 1856 γονείς, και τόνισε εκτεταμένες προκλήσεις στη σύνδεση με εμπλεκόμενες κλινικές ομάδες και στην πλοήγηση στη σπάνια, προοδευτική κατάσταση του παιδιού. Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις περιελάμβαναν σωματικές, οικονομικές, κοινωνικές, συναισθηματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις. Οι γονείς ανέφεραν ότι η πρόσβαση σε συντονισμένη υγειονομική περίθαλψη και ψυχοκοινωνική υποστήριξη που βασίζεται στην κοινότητα βελτίωσε σημαντικά την αντιμετώπιση, την ανθεκτικότητα και τη μείωση της απομόνωσης. Η ανασκόπηση εντόπισε μια κρίσιμη ανάγκη να δοθεί προτεραιότητα στην ολοκληρωμένη οικογενειακή ψυχοκοινωνική υποστήριξη σε όλη την πορεία της κατάστασης του παιδιού για τη βελτιστοποίηση των αποτελεσμάτων ποιότητας ζωής τόσο για τα παιδιά με άνοια όσο και για τις οικογένειές τους.

Οι Kelley et al. (2019) διερευνούν τον ρόλο της οικογενειακής συμμετοχής σε εμπειρίες νοσοκομειακής περίθαλψης για άτομα με άνοια. Μέσα από μια εθνογραφική μελέτη που περιελάμβανε 400 ώρες παρατήρησης και 46 συνεντεύξεις, οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι τα άτομα με άνοια συχνά βιώνουν έλλειψη ουσιαστικής αλληλεπίδρασης σε νοσοκομειακά περιβάλλοντα. Ο βαθμός συμμετοχής της οικογένειας διέφερε σημαντικά, επηρεάζοντας την ποιότητα της περίθαλψης. Οι γνώσεις και η τεχνογνωσία των οικογενειών ήταν ζωτικής σημασίας δημιουργώντας καλύτερες αλληλεπιδράσεις και προσωποκεντρική φροντίδα. Ωστόσο, η τακτική συμπερίληψη των μελών της οικογένειας στις διαδικασίες φροντίδας δεν ήταν τυπική, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για συστηματική συμμετοχή της οικογένειας για τη βελτίωση των εμπειριών νοσοκομειακής περίθαλψης για ασθενείς με άνοια με σεβασμό στις ανάγκες και τις επιθυμίες τους.

Οι Ju et al. (2024) διερεύνησαν τις βιωμένες εμπειρίες των διαταραχών ύπνου μεταξύ των Αμερικανών με καταγωγή από την Κορέα ατόμων με άνοια (PWD) και των οικογενειών τους που φροντίζουν. Χρησιμοποιώντας έναν περιγραφικό ποιοτικό σχεδιασμό, η μελέτη περιελάμβανε ημιδομημένες συνεντεύξεις με 11 δυάδες ατόμων που συγκατοικούν. Τα ευρήματα αποκάλυψαν αλληλένδετες διαταραχές ύπνου μεταξύ των AMEA και των φροντιστών, με κύρια θέματα που περιλαμβάνουν τη συνδεδεμένη

φύση των διαταραχών ύπνου, τις αλληλεπιδράσεις μέσα στις δυνάδεις, τις γλωσσικές προκλήσεις και τις στρατηγικές για τη βελτίωση της ποιότητας του ύπνου. Η μελέτη τόνισε την αμφίδρομη επίδραση της φροντίδας στον ύπνο και την ανάγκη για πολιτισμικά ικανές, δυαδικές παρεμβάσεις ύπνου για την αντιμετώπιση των φραγμών επικοινωνίας και την ενίσχυση της προσβασιμότητας των κοινοτικών πόρων για αυτές τις οικογένειες.

Η βιβλιογραφία που παρουσιάστηκε στην ενότητα αυτή υπογραμμίζει τη βαθιά επίδραση της άνοιας στα άτομα, εστιάζοντας στον τρόπο με τον οποίο οι περιβαλλοντικοί και σχεσιακοί παράγοντες συμβάλλουν στην εμπειρία των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων της ασθένειας. Τα περιβαλλοντικά στοιχεία, όπως το φυσικό περιβάλλον και η συμπεριφορά του φροντιστή, παίζουν κρίσιμο ρόλο στην εκδήλωση και τη σοβαρότητα της BPSD. Οι μελέτες επίσης δείχνουν ότι το άμεσο περιβάλλον και οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις επηρεάζουν σημαντικά τη συναισθηματική και γνωστική ευημερία των ασθενών με άνοια. Αυτά τα ευρήματα υπογραμμίζουν την πολυπλοκότητα των επιπτώσεων της άνοιας στα άτομα, αποκαλύπτοντας την περίπλοκη αλληλεπίδραση μεταξύ του κοινωνικού τους περιβάλλοντος και της ψυχολογικής τους υγείας. Η κατανόηση αυτών των σχέσεων είναι απαραίτητη για την ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών με άνοια και τη βελτίωση της συνολικής ευημερίας τους. Στην συνέχεια, η βιβλιογραφική επισκόπηση επικεντρώνεται στις επιπτώσεις της ασθένειας στους φροντιστές των πασχόντων.

2.2 Επιπτώσεις στους φροντιστές

Ο αντίκτυπος της άνοιας εκτείνεται πέρα από το άτομο που έχει διαγνωστεί με την πάθηση, επηρεάζοντας βαθιά τους φροντιστές του. Αυτή η ενότητα εξετάζει τα διάφορα ψυχολογικά, κοινωνικά και σωματικά βάρη που βιώνουν οι φροντιστές ατόμων με άνοια. Διερευνώντας διαφορετικές μελέτες, αυτή η ανασκόπηση υπογραμμίζει τους πολύπλευρους στρεσογόνους παράγοντες και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, όπως η κατάθλιψη, η κοινωνική απομόνωση και η επιδείνωση της υγείας τους. Επιπλέον, η ενότητα αυτή υπογραμμίζει την επίδραση της οικογενειακής δυναμικής, των φυλετικών διαφορών και των προσωπικών εμπειριών

στην ευημερία του φροντιστή, παρέχοντας μια ολοκληρωμένη κατανόηση της εμπειρίας του φροντιστή στο πλαίσιο της άνοιας.

Οι Deimling, Smerglia και Schaefer (2001) διερευνούν την κατάθλιψη των φροντιστών μέσω ενός πολύπλευρου πρίσματος, εστιάζοντας τόσο σε πρωτεύοντες στρεσογόνους παράγοντες (περιβάλλον φροντίδας και βλάβη του αποδέκτη φροντίδας) όσο και σε δευτερεύοντες στρεσογόνους παράγοντες (οικογενειακό περιβάλλον και ικανοποίηση λήψης αποφάσεων). Χρησιμοποιώντας ένα μοντέλο ανάλυσης, οι συγγραφείς αξιολογούν την κατάθλιψη μεταξύ 244 φροντιστών, αποκαλύπτοντας ότι η προσαρμοστικότητα της οικογένειας και οι συγκρούσεις επηρεάζουν σημαντικά την κατάθλιψη. Η μελέτη δείχνει ότι το οικογενειακό περιβάλλον και η ικανοποίηση κατά τη λήψη αποφάσεων εξηγούν περίπου το 30% της διακύμανσης αυτών των στρεσογόνων παραγόντων και περίπου το 25% της διακύμανσης στην κατάθλιψη των φροντιστών. Τα ευρήματα υπογραμμίζουν την ανάγκη για τους επαγγελματίες να λαμβάνουν υπόψη την ευρύτερη οικογενειακή δυναμική και τις αντιλήψεις των φροντιστών στις προσπάθειες μετριασμού της κατάθλιψης.

Οι Haley et al. (1995) διεξήγαγαν μια συγκριτική ανάλυση των ψυχολογικών, κοινωνικών και υγειονομικών επιπτώσεων της φροντίδας μεταξύ 175 μαύρων και λευκών οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια, σε αντίθεση με 175 μη φροντιστές της ίδιας φυλής. Η μελέτη διαπιστώνει σημαντικές φυλετικές διαφορές στην εμπειρία φροντίδας, με τους λευκούς φροντιστές να βιώνουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και χαμηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή σε σύγκριση με τους ομολόγους τους που δεν φροντίζουν άτομα. Ωστόσο, η φροντίδα τόσο στις μαύρες όσο και στις λευκές οικογένειες οδηγεί σε παρόμοιες κοινωνικές συνέπειες, όπως περιορισμένη κοινωνική δραστηριότητα και αυξημένη οικογενειακή υποστήριξη. Είναι ενδιαφέρον ότι η φυλή, αντί να φροντίζει, επηρεάζει κατά κύριο λόγο τα αποτελέσματα της σωματικής υγείας. Η έρευνα υπογραμμίζει την περίπλοκη αλληλεπίδραση μεταξύ φυλής και φροντίδας, υποδηλώνοντας ότι οι παρεμβάσεις υποστήριξης πρέπει να προσαρμοστούν για την αντιμετώπιση των ξεχωριστών εμπειριών και προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές από διαφορετικά φυλετικά υπόβαθρα.

Οι Blendon, Benson, Wikler και Weldon (2012) διερευνούν την επίδραση της προσωπικής εμπειρίας με τη νόσο του Αλτσχάιμερ στις αντιλήψεις του κοινού σε πέντε χώρες: Γαλλία, Γερμανία, Πολωνία, Ισπανία και Ηνωμένες Πολιτείες.

Χρησιμοποιώντας δεδομένα από μια τηλεφωνική έρευνα σε 2.678 ενήλικες, η μελέτη αποκαλύπτει ότι άτομα με ένα μέλος της οικογένειας που πάσχει από νόσο Αλτσχάιμερ εκδηλώνουν μεγαλύτερη ανησυχία για τη νόσο, καλύτερη επίγνωση των συμπτωμάτων της και ισχυρότερη υποστήριξη για αυξημένη δημόσια χρηματοδότηση. Αυτή η αυξημένη ευαισθητοποίηση και ανησυχία είναι συνεπής σε όλες τις χώρες που συμμετείχαν στην έρευνα, ανεξάρτητα από τις πολιτισμικές διαφορές και τις διαφορές τους στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης. Τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι η άμεση προσωπική εμπειρία διαμορφώνει σημαντικά τη στάση του κοινού απέναντι στη νόσο του Αλτσχάιμερ, επηρεάζοντας δυνητικά τις αποφάσεις πολιτικής και χρηματοδότησης. Η μελέτη υπογραμμίζει την ανάγκη για ολοκληρωμένες εκπαιδευτικές εκστρατείες για την περαιτέρω ενίσχυση της κατανόησης και της υποστήριξης του κοινού για τη νόσο του Αλτσχάιμερ, προσαρμοσμένες στα μοναδικά πλαίσια κάθε χώρας.

Οι Almberg, Grafstrom και Winblad (2010) διερευνούν τις εμπειρίες των φροντιστών συγγενών με άνοια, εστιάζοντας στον ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης κατά τη διάρκεια της φροντίδας και του πένθους. Μέσα από συνεντεύξεις με 30 φροντιστές που πραγματοποιήθηκαν εντός έξι μηνών από τον θάνατο του μέλους της οικογένειας, η μελέτη αποκαλύπτει ότι η ποιότητα της κοινωνικής υποστήριξης επηρεάζει σημαντικά την ευημερία των φροντιστών. Όσοι έλαβαν επαρκή υποστήριξη κατά τη διάρκεια της φροντίδας ανέφεραν ότι ένιωσαν ανακούφιση και μεγαλύτερη ικανοποίηση με τα κοινωνικά τους δίκτυα μετά το θάνατο του συγγενή τους. Τα ευρήματα υπογραμμίζουν την ανάγκη για συνεχή κοινωνική υποστήριξη των φροντιστών, η οποία μπορεί να βελτιώσει την ψυχολογική τους υγεία και να βοηθήσει στη μετάβαση μέσω του πένθους.

Οι Brodaty και Donkin (2009) συζητούν τον κρίσιμο ρόλο των οικογενειακών φροντιστών στη διαχείριση της άνοιας και τις σχετικές προκλήσεις. Η μελέτη προσδιορίζει ότι οι φροντιστές συχνά βιώνουν σημαντική επιβάρυνση, ψυχολογικό στρες, κοινωνική απομόνωση και οικονομική πίεση. Παρά αυτές τις προκλήσεις, ορισμένοι φροντιστές αναφέρουν θετικές πτυχές, όπως η αίσθηση της ολοκλήρωσης και οι ενισχυμένες σχέσεις. Η έρευνα υπογραμμίζει την αποτελεσματικότητα των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων στη μείωση του φόρτου των φροντιστών και στην καθυστέρηση της ιδρυματοποίησης των ασθενών με άνοια. Οι συγγραφείς υποστηρίζουν μια ολοκληρωμένη προσέγγιση διαχείρισης που περιλαμβάνει

υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας, παραπομπές σε Ενώσεις Alzheimer και στοχευμένες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για την ανακούφιση του στρες που βιώνουν οι φροντιστές.

Οι Feast et al. (2016) διενεργούν μια συστηματική ανασκόπηση για να κατανοήσουν τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές όταν διαχειρίζονται συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα στην άνοια (BPSD). Προσδιορίζουν δύο βασικούς λόγους για τους οποίους οι φροντιστές βρίσκουν αυτές τις συμπεριφορές προκλητικές: αλλαγές στην επικοινωνία και τις σχέσεις και αντιληπτές παραβάσεις κατά των κοινωνικών κανόνων. Οι φροντιστές συχνά αισθάνονται ανήμποροι λόγω της φθίνουσας σχέσης με τους συγγενείς τους και παρεξηγούν τη συμπεριφορά ως απώλεια προσωπικότητας. Η ανασκόπηση προτείνει ότι οι παρεμβάσεις θα πρέπει να αντιμετωπίζουν αυτές τις ανεκπλήρωτες ψυχολογικές ανάγκες ενισχύοντας την κατανόηση των φροντιστών για την BPSD και προωθώντας καλύτερες στρατηγικές αντιμετώπισης. Αυτή η προσέγγιση μπορεί να βελτιώσει την ικανότητα των φροντιστών να διαχειρίζονται αποτελεσματικά την BPSD και να μειώσουν την ψυχολογική τους επιβάρυνση.

Ο Merrilees (2016) διερευνά την επίδραση της άνοιας στους οικογενειακούς φροντιστές, εξετάζοντας τόσο τις αρνητικές επιπτώσεις όσο και τους πιθανούς προστατευτικούς παράγοντες. Η μελέτη υπογραμμίζει τις σημαντικές ψυχολογικές, σωματικές και κοινωνικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, συμπεριλαμβανομένου του αυξημένου άγχους, της κατάθλιψης και της υποβάθμισης της σωματικής υγείας. Ωστόσο, προσδιορίζει επίσης παράγοντες που μπορεί να μετριάσουν αυτές τις επιπτώσεις, όπως η ισχυρή κοινωνική υποστήριξη, οι αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης και οι θετικές πτυχές της φροντίδας. Ο Merrilees (2016) προτείνει ότι οι παρεμβάσεις που επικεντρώνονται στην ενίσχυση αυτών των προστατευτικών παραγόντων μπορούν να βελτιώσουν τα αποτελέσματα των φροντιστών. Επιπλέον, η μελέτη απαιτεί περισσότερη έρευνα για εξατομικευμένα προγράμματα υποστήριξης που αντιμετωπίζουν τις διαφορετικές ανάγκες των φροντιστών άνοιας, με στόχο τη βελτίωση της συνολικής ευημερίας και της εμπειρίας φροντίδας τους.

Οι Hennings και Froggatt (2016) εξετάζουν τις εμπειρίες των οικογενειακών φροντιστών, ιδιαίτερα των συζύγων, ατόμων με προχωρημένη άνοια που ζουν σε

οίκους ευγηρίας. Η ανασκόπηση της αφηγηματικής τους βιβλιογραφίας προσδιορίζει τέσσερα κύρια θέματα: αλλαγή σχέσεων, ανάγκη για συντροφικότητα, προσαρμογή σε νέους ρόλους και πρόβλεψη θανάτου. Οι σύζυγοι, συγκεκριμένα, αντιμετωπίζουν μοναδικές προκλήσεις όπως ο επαναπροσδιορισμός της συζυγικής τους ταυτότητας και η αντιμετώπιση των συναισθημάτων μοναξιάς παρά την παρουσία του συντρόφου τους. Η μελέτη υπογραμμίζει την ανάγκη για περισσότερη διαχρονική έρευνα για την κατανόηση των κινήτρων των συζύγων και την ανάπτυξη καλύτερων συστημάτων υποστήριξης για αυτούς. Η κατανόηση αυτών των δυναμικών είναι ζωτικής σημασίας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών με άνοια.

Οι Cross, Garip και Sheffield (2018) διεξάγουν μια συστηματική μετα-ανάλυση για να κατανοήσουν τον ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο της φροντίδας στους φροντιστές της άνοιας και την επίδρασή της στην ποιότητα ζωής τους. Η ανάλυσή τους σε 14 μελέτες αποκαλύπτει βασικά θέματα όπως η κατανόηση της διάγνωσης της άνοιας, οι στρατηγικές αντιμετώπισης και οι προκλήσεις της φροντίδας. Οι σχέσεις των φροντιστών με τον αποδέκτη της φροντίδας και άλλους άτυπους φροντιστές είναι επίσης κρίσιμοι παράγοντες. Η ανασκόπηση υπογραμμίζει την ανάγκη για μια προσωποκεντρική προσέγγιση στον προγραμματισμό φροντίδας που να αντιμετωπίζει τη συναισθηματική υποστήριξη, την ανθεκτικότητα και την ανάγκη των φροντιστών για πληροφορίες. Αυτά τα στοιχεία είναι απαραίτητα για τη βελτίωση της ευημερίας και της ποιότητας ζωής των φροντιστών, τονίζοντας τη σημασία των εξατομικευμένων υπηρεσιών υποστήριξης.

Οι Lindeza et al. (2020) επανεξετάζουν συστηματικά τις αντιλήψεις των οικογενειακών φροντιστών για τον αντίκτυπο της φροντίδας για την άνοια. Αναλύοντας 81 μελέτες με 3.347 συμμετέχοντες, η ανασκόπηση εντοπίζει τόσο θετικές όσο και αρνητικές πτυχές της φροντίδας. Οι θετικές πτυχές περιλαμβάνουν τα προσωπικά επιτεύγματα και τις ενισχυμένες σχέσεις, που υποστηρίζονται από καλή ιατρική συμβουλευτική και κοινωνική υποστήριξη. Οι αρνητικές πτυχές περιλαμβάνουν συναισθηματικά και κοινωνικά βάρη, τα οποία επιδεινώνονται από την ανεπαρκή ιατρική υποστήριξη, την εξέλιξη της ασθένειας και το οικονομικό κόστος. Η ανασκόπηση υπογραμμίζει τη σημασία της εστίασης στις θετικές πτυχές της φροντίδας και της ανάπτυξης στοχευμένων παρεμβάσεων για τον μετριασμό των αρνητικών

επιπτώσεων, με τελικό στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο για τους φροντιστές όσο και για τους ασθενείς με άνοια.

Οι Reid και O'Brien (2021) διερεύνησαν τις ψυχολογικές επιπτώσεις της φροντίδας για ένα μέλος της οικογένειας με άνοια μέσω μιας ολοκληρωμένης βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Προσδιόρισαν τέσσερα κύρια θέματα. Αισθήματα των φροντιστών που είναι δυνατόν να εκφραστούν ως εξής: «ο κόσμος συρρικνώνεται», «ο ασθενής παραδίδεται στο άγνωστο», «νιώθω κάποιος να μου κλέβει το μέλλον» και «διχάζομαι μεταξύ ανακούφισης και ενοχής». Αυτά τα θέματα περικλείουν το περίπλοκο συναισθηματικό τοπίο των φροντιστών, οι οποίοι συχνά βιώνουν απομόνωση, αβεβαιότητα, θλίψη για το χαμένο μέλλον και αντικρουόμενα συναισθήματα ανακούφισης και ενοχής. Η μελέτη υπογραμμίζει τον βαθύ ψυχολογικό αντίκτυπο της φροντίδας, υποδηλώνοντας ότι τα ολοκληρωμένα συστήματα υποστήριξης είναι απαραίτητα για τον μετριασμό αυτών των δυσμενών επιπτώσεων και τη βελτίωση της συνολικής ευημερίας των φροντιστών.

Οι Smith, Morton και van Rooyen (2022) διεξήγαγαν μια φαινομενολογική εξερεύνηση στις εμπειρίες των οικογενειακών φροντιστών συγγενών με άνοια, εστιάζοντας στη δυναμική της οικογένειας. Η μελέτη χρησιμοποίησε ημι-δομημένες συνεντεύξεις με οκτώ συμμετέχοντες για να κατανοήσει την πολυπλοκότητα των οικογενειακών σχέσεων στη φροντίδα. Τα ευρήματα τόνισαν διάφορα πρότυπα οικογενειακής συμμετοχής, συμπεριλαμβανομένης της υποστήριξης των αδελφών και των συζύγων. Η έρευνα υπογράμμισε την ανάγκη για αποτελεσματική οικογενειακή υποστήριξη και επικοινωνία για την ανακούφιση του άγχους των φροντιστών. Οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας θα πρέπει να βελτιώσουν την κατανόησή τους για τη δυναμική της οικογένειας για να παρέχουν καλύτερη υποστήριξη στους φροντιστές, βοηθώντας τις οικογένειες να εργαστούν συνεκτικά σε ρόλους φροντίδας.

Οι Brodaty και Donkin (2022) εξετάζουν τις εμπειρίες των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια, τονίζοντας ότι αυτοί οι φροντιστές συχνά αναφέρονται ως «αόρατοι δεύτεροι ασθενείς». Η μελέτη προσδιορίζει τη σημαντική επιβάρυνση και την ψυχολογική νοσηρότητα που βιώνουν αυτοί οι φροντιστές, παράλληλα με την κοινωνική απομόνωση, την επιδείνωση της σωματικής υγείας και τις οικονομικές δυσκολίες. Ωστόσο, η έρευνα σημειώνει επίσης τις περιστασιακές θετικές επιπτώσεις της φροντίδας. Οι παράγοντες που μπορούν να μετριάσουν ή να επιδεινώσουν την

επιβάρυνση των φροντιστών συζητούνται επίσης και η μελέτη τονίζει τη σημασία των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για τη μείωση του φόρτου των φροντιστών και την καθυστέρηση των εισαγωγών στο γηροκομείο. Οι συγγραφείς συνιστούν τη δημιουργία εταιρικών σχέσεων μεταξύ επαγγελματιών υγείας και οικογενειακών φροντιστών και την παραπομπή στις Ενώσεις Αλτσχάιμερ για υποστήριξη.

Οι Wiggins, McEwen και Sexton (2022) διερευνούν τις ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις της άνοιας σε άτομα νεαρής ηλικίας (YOD) στους συγγενείς των προσβεβλημένων, ιδιαίτερα στους βιολογικούς συγγενείς που διατρέχουν κίνδυνο. Η συστηματική ανασκόπηση εντοπίζει πέντε βασικά θέματα: διαταραχή της οικογενειακής λειτουργίας, σημαντική συναισθηματική επίδραση, αβεβαιότητα για το μέλλον, έλλειψη ορατότητας στην υγειονομική περίθαλψη και την κοινωνία και διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης. Η μελέτη διαπιστώνει ότι οι συγγενείς συχνά βιώνουν σημαντικό ψυχολογικό στρες λόγω της διάγνωσης και του δικού τους αυξημένου γενετικού κινδύνου. Οι συγγραφείς ζητούν ένα πρακτικό πλαίσιο για την υποστήριξη των συγγενών, προσαρμοσμένο στο μοντέλο αυτορρύθμισης της γενετικής συμβουλευτικής, για την αντιμετώπιση αυτών των μοναδικών προκλήσεων και τη βελτίωση της συνολικής ευημερίας τους.

Οι Margelaki & Katharaki (2023) αξιολόγησαν την επιβάρυνση της φροντίδας στους οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με άνοια που ζουν στην κοινότητα. Η συγχρονική τους μελέτη, στην οποία συμμετείχαν 114 φροντιστές από ένα ελληνικό νησί, χρησιμοποίησε το Zarit Burden Interview (ZBI) για τη μέτρηση του φόρτου των φροντιστών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η επιβάρυνση ήταν μέτρια έως σοβαρή, με υψηλότερα επίπεδα να σχετίζονται με τη μικρότερη ηλικία, το υψηλότερο εισόδημα και το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών. Επιπλέον, ο αριθμός των προβλημάτων υγείας μεταξύ των φροντιστών συνέβαλε σημαντικά στη βαθμολογία επιβάρυνσης. Η μελέτη υπογραμμίζει την αναγκαιότητα για κοινωνική υποστήριξη και κοινοτικές διευκολύνσεις για την ελάφρυνση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών και την ενίσχυση τους η ευημερία.

Ο Yildirimer (2023) διερευνά την ψυχολογική προσέγγιση για τη διαχείριση της νόσου του Αλτσχάιμερ και της άνοιας. Η νόσος Alzheimer, που αποτελεί περίπου το 60-65% των περιπτώσεων άνοιας, χαρακτηρίζεται από σταδιακή έναρξη, προοδευτικά συμπτώματα και μη αναστρέψιμη επιδείνωση του εγκεφάλου που οδηγεί σε θάνατο. Η

μελέτη τονίζει ότι η άνοια, που προκαλείται από υποκείμενες ιατρικές παθήσεις, δεν αποτελεί φυσιολογικό μέρος της γήρανσης. Η αποτελεσματική διαχείριση απαιτεί από τους φροντιστές να κατανοήσουν πλήρως την ασθένεια, εστιάζοντας στη βελτίωση της συναισθηματικής και συμπεριφορικής ευεξίας των ασθενών αντιμετωπίζοντας τις γνωστικές, συμπεριφορικές και λειτουργικές εκπτώσεις. Οι κατάλληλες ψυχολογικές μεθοδολογίες μπορούν να ενισχύσουν το αίσθημα ασφάλειας του ασθενούς και ενδεχομένως να μειώσουν τις συναισθηματικές και συμπεριφορικές επιπλοκές, ανακουφίζοντας έτσι το άγχος του φροντιστή, την εξάντληση, το άγχος, την αϋπνία και τα αισθήματα θυμού.

Οι Tan et al. (2023) διεξήγαγαν μια συστηματική ανασκόπηση για τη διερεύνηση των ψυχολογικών και κοινωνικών επιπτώσεων της μετωποκροταφικής άνοιας (FTD) στους φροντιστές και στα μέλη της οικογένειας. Η ανασκόπηση περιελάμβανε 36 άρθρα με 5129 συμμετέχοντες και διαπίστωσε ότι οι φροντιστές FTD παρουσίασαν σημαντικά επίπεδα επιβάρυνσης των φροντιστών και ψυχολογικές επιπτώσεις, συχνά πιο σοβαρές από αυτές που σχετίζονται με άλλες μορφές άνοιας. Συμπτώματα συμπεριφοράς όπως η απάθεια και η αναστολή, καθώς και τα κινητικά συμπτώματα, συνέβαλαν σημαντικά στην επιβάρυνση του φροντιστή. Η μελέτη τόνισε επίσης το υψηλότερο κόστος της φροντίδας των ασθενών με FTD και τις προκλήσεις για τη λήψη σωστών διαγνώσεων. Η ανασκόπηση υπογραμμίζει την ανάγκη για καλύτερη εκπαίδευση σχετικά με την FTD για τα μέλη της οικογένειας και τους επαγγελματίες υγείας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές.

Οι Weaks et al. (2005) διερευνούν τον αντίκτυπο της άνοιας στους μακροχρόνιους γάμους, δίνοντας έμφαση στον τρόπο με τον οποίο οι σχέσεις και οι ρόλοι αναδομούνται μέσω της πορείας εξέλιξης της ασθένειας. Η έρευνα παρουσιάζει δύο περιπτώσιολογικές μελέτες: στη μία, ένας άνδρας που έχει διαγνωστεί με άνοια αποκλείεται από τη λήψη οικογενειακών αποφάσεων, οδηγώντας τον στην αναζήτηση κοινωνικών επαφών εκτός οικογένειας. Αντίθετα, η άλλη περίπτωση δείχνει ένα όριο που κατασκευάζεται γύρω από την οικογένεια για την προστασία του διαγνωσμένου ατόμου. Αυτές οι διαφορετικές απαντήσεις υπογραμμίζουν την κοινωνική προοπτική για το πώς η άνοια επηρεάζει τις σχέσεις, απεικονίζοντας τους διαφορετικούς τρόπους προσαρμογής των οικογενειών στις προκλήσεις που θέτει η ασθένεια.

Οι Onishi et al. (2005) διερεύνησαν τη σχετική συμβολή των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων της άνοιας (BPSD), του ιστορικού των φροντιστών και του περιβάλλοντος φροντίδας στο βάρος του φροντιστή. Χρησιμοποιώντας το Zarit Burden Interview (ZBI), η μελέτη διαπιστώνει ότι συμπτώματα όπως η αδυναμία εύρεσης του δρόμου για το σπίτι, η διαχείριση των χρημάτων και η ακράτεια κοπράνων είναι ιδιαίτερα επιβαρυντικά. Η ανάλυση αποκαλύπτει ότι το βάρος των φροντιστών επηρεάζεται όχι μόνο από τη σοβαρότητα της άνοιας αλλά και από τα συναισθήματα και τον σωματικό πόνο των φροντιστών. Αυτό το δυναμικό μοντέλο υπογραμμίζει ότι η επιβάρυνση των φροντιστών είναι μια πολύπλοκη αλληλεπίδραση της σοβαρότητας της ασθένειας, του υποβάθρου του φροντιστή και του περιβάλλοντος φροντίδας, που απαιτεί μια ολιστική προσέγγιση για την αποτελεσματική υποστήριξη των φροντιστών.

Οι Iacob et al. (2024) ερευνήσαν τον αντίκτυπο της άνοιας στην χρήση αντικαταθλιπτικών από άτομα της οικογένειας, εστιάζοντας στους φροντιστές πριν και μετά τον θάνατο των ατόμων με άνοια. Η μελέτη χρησιμοποίησε το σύνολο δεδομένων Utah Caregiving Population Science, εξετάζοντας χήρες/χήρους και γιους/κόρες αποθανόντων με και χωρίς άνοια. Τα ευρήματα αποκάλυψαν ότι οι σύζυγοι και τα ενήλικα παιδιά αποθανόντων με άνοια είχαν υψηλότερες πιθανότητες να συνταγογραφήσουν αντικαταθλιπτικά κατά την προ-θανάτια περίοδο σε σύγκριση με εκείνα των θανόντων χωρίς άνοια, ιδιαίτερα μεταξύ των γυναικών που φροντίζουν. Ωστόσο, δεν υπήρχε σημαντική διαφορά στις συνταγές αντικαταθλιπτικών μετά τον θάνατο. Αυτή η μελέτη υπογραμμίζει το αυξημένο συναισθηματικό στρες και την ανάγκη για υποστήριξη μεταξύ των φροντιστών ασθενών με άνοια, ιδιαίτερα πριν από το θάνατο του ασθενούς (Iacob et al., 2024).

Οι Igarashi et al. (2017) διεξήγαγαν μια διαδικτυακή έρευνα για να αξιολογήσουν την ποιότητα ζωής (QOL) και την οικονομική επιβάρυνση των Ιαπώνων οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια. Η έρευνα, στην οποία συμμετείχαν 635 συμμετέχοντες, χρησιμοποίησε επικυρωμένα όργανα όπως το EQ-5D-5L για την ποιότητα ζωής και το WPAI για την απώλεια παραγωγικότητας. Οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής και υψηλότερο βάρος φροντίδας σε σύγκριση με τους μη πρωτοβάθμιους φροντιστές. Οι φροντιστές που εργάζονταν πλήρους απασχόλησης παρουσίασαν μεγαλύτερη εργασιακή κόπωση και απουσία. Η μελέτη υπογράμμισε τον σημαντικό οικονομικό αντίκτυπο και την

ποιότητα ζωής στους φροντιστές, τονίζοντας την ανάγκη για πολιτικές υγείας που αντιμετωπίζουν την ευημερία και την παραγωγικότητα τόσο των ασθενών με άνοια όσο και των φροντιστών τους (Igarashi et al., 2017).

Ο Lee (2017) ερευνήσε πώς η φυλή και η εθνικότητα επηρεάζουν τις εμπειρίες φροντίδας των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια. Η μελέτη εξέτασε άρθρα που δημοσιεύτηκαν μεταξύ 2006 και 2016, εστιάζοντας σε οικογενειακούς φροντιστές στις ΗΠΑ και τον Καναδά. Διαπιστώθηκε ότι οι περισσότερες μελέτες συνέκριναν τις εμπειρίες λευκών, μαύρων, ασιατών και ισπανόφωνων φροντιστών. Ωστόσο, μόνο λίγες μελέτες εξέτασαν μεταβλητές όπως το καθεστώς μετανάστευσης, το επίπεδο πολιτισμού και τη διάρκεια διαμονής στις Η.Π.Α. Η πλειονότητα των μελετών τόνισε τις αρνητικές πτυχές της φροντίδας, όπως η κατάθλιψη, η επιβάρυνση της φροντίδας και τα θέματα σωματικής υγείας. Τα ευρήματα υποδηλώνουν την ανάγκη για περαιτέρω διερεύνηση των πολιτισμικών παραγόντων που σχετίζονται με τις εμπειρίες φροντίδας, τονίζοντας τη σημασία των δημογραφικών πληροφοριών για την κατανόηση αυτών των διαφορών (Lee, 2017).

Τέλος, οι Kishita et al. (2020) ερευνήσαν την επίδραση των στρεσογόνων παραγόντων φροντιστή και της ψυχολογικής ακαμψίας στην κατάθλιψη και το άγχος σε οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια. Στη μελέτη συμμετείχαν 89 οικογενειακοί φροντιστές, κυρίως γυναίκες ηλικίας 65 ετών και άνω που φρόντιζαν άτομα με σοβαρή νόσο Αλτσχάιμερ. Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι η ψυχολογική ακαμψία και ο αριθμός των ωρών που αφιερώνονταν στη φροντίδα επηρέασαν σημαντικά την κατάθλιψη, ενώ η ψυχολογική ακαμψία από μόνη της ήταν ένας σημαντικός προγνωστικός παράγοντας του άγχους. Αυτά τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι η ψυχολογική ακαμψία είναι ένας βασικός παράγοντας σε θέματα ψυχικής υγείας μεταξύ των φροντιστών της οικογένειας και παρεμβάσεις όπως η θεραπεία αποδοχής και δέσμευσης (Acceptance and Commitment Therapy, ACT) θα μπορούσαν να είναι επωφελείς. Δεδομένου ότι πολλοί φροντιστές αφιερώνουν πάνω από 41 ώρες την εβδομάδα στη φροντίδα, το διαδικτυακό ACT θα μπορούσε να είναι μια πολλά υποσχόμενη προσέγγιση για αυτόν τον πληθυσμό (Kishita et al., 2020).

Η βιβλιογραφία που παρουσιάστηκε στην ενότητα αυτή αποκαλύπτει την εκτεταμένη επίδραση της άνοιας στους φροντιστές, δίνοντας έμφαση στα σημαντικά ψυχολογικά, κοινωνικά και σωματικά βάρη τους. Οι φροντιστές συχνά αντιμετωπίζουν

σημαντικό άγχος τόσο λόγω των άμεσων απαιτήσεων της φροντίδας και του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος. Παράγοντες όπως η προσαρμοστικότητα της οικογένειας, οι συγκρούσεις και η ικανοποίηση με τις διαδικασίες λήψης αποφάσεων παίζουν κρίσιμους ρόλους στη διαμόρφωση της ψυχικής υγείας των φροντιστών. Η εμπειρία φροντίδας μπορεί να ποικίλλει σημαντικά με βάση το φυλετικό και πολιτισμικό υπόβαθρο, επηρεάζοντας τα επίπεδα κατάθλιψης, την ικανοποίηση από τη ζωή και τα αποτελέσματα της σωματικής υγείας. Οι φροντιστές επίσης συνήθως βιώνουν περιορισμένες κοινωνικές δραστηριότητες, αυξημένη κοινωνική απομόνωση και αίσθημα αποπμόνωσης. Το φυσικό περιβάλλον και η ποιότητα της κοινωνικής υποστήριξης είναι καθοριστικής σημασίας για τον επηρεασμό της ευημερίας των φροντιστών. Εκείνοι που λαμβάνουν επαρκή υποστήριξη κατά τη διάρκεια της διαδικασίας φροντίδας τείνουν να αναφέρουν καλύτερη ψυχολογική υγεία και μεγαλύτερη ικανοποίηση από τα κοινωνικά τους δίκτυα. Η φροντίδα συνδέεται επίσης με αρνητικές και θετικές πτυχές. Ενώ πολλοί φροντιστές αναφέρουν σημαντικά βάρη, άγχος και κοινωνική απομόνωση, μερικοί βρίσκουν επίσης πληρότητα και ισχυρές σχέσεις μέσω των ρόλων φροντίδας τους. Οι ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις της φροντίδας υπογραμμίζουν την ανάγκη για ολοκληρωμένα συστήματα υποστήριξης για την αντιμετώπιση των πολύπλευρων προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Η κατανόηση της περίπλοκης αλληλεπίδρασης αυτών των παραγόντων είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη αποτελεσματικών παρεμβάσεων που βελτιώνουν την ευημερία και την ποιότητα ζωής των φροντιστών ατόμων με άνοια. Σε τέτοιες παρεμβάσεις είναι αφιερωμένο το τρίτο τμήμα της παρούσας βιβλιογραφικής επισκόπησης.

2.3 Προγράμματα αντιμετώπισης

Όπως σημειώθηκε και προηγουμένως, η αντιμετώπιση των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές ατόμων με άνοια απαιτεί ολοκληρωμένα και στοχευμένα προγράμματα παρέμβασης. Αυτή η ενότητα εξετάζει διάφορες μελέτες που επικεντρώνονται στην αποτελεσματικότητα των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων, των προγραμμάτων κατάρτισης και των υπηρεσιών υποστήριξης που έχουν σχεδιαστεί για να ανακουφίσουν το βάρος των φροντιστών και να ενισχύσουν τη συνολική τους

ευημερία. Η βιβλιογραφία υπογραμμίζει τη σημασία της αυτό-αποτελεσματικότητας, της κοινωνικής υποστήριξης και των πολιτισμικά ευαίσθητων προσεγγίσεων για τη βελτίωση της ικανότητας των φροντιστών να διαχειρίζονται τους στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με τη φροντίδα. Επιπλέον, διερευνώνται καινοτόμες μέθοδοι όπως οι δημιουργικές τέχνες και η εξειδικευμένη εκπαίδευση για το προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης για τη δυνατότητά τους να βελτιώσουν τα αποτελέσματα τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών.

Έτσι, αρχικά οι Tang και Chan (2015) εξετάζουν τον αντίκτυπο των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων στην αυτό-αποτελεσματικότητα των φροντιστών για την άνοια, υπογραμμίζοντας τον κρίσιμο ρόλο της στη διαχείριση των στρεσογόνων παραγόντων και των ψυχολογικών αποτελεσμάτων. Αναλύοντας 14 μελέτες, διαπιστώνουν ότι οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις βελτιώνουν σημαντικά την αυτό-αποτελεσματικότητα των φροντιστών και άλλα σχετικά αποτελέσματα. Αυτές οι παρεμβάσεις περιλαμβάνουν ομάδες υποστήριξης, γνωστικές-συμπεριφορικές στρατηγικές και εκπαίδευση δεξιοτήτων, που όλα συμβάλλουν στην ενίσχυση της εμπιστοσύνης στη διαχείριση των καθηκόντων φροντίδας. Η ανασκόπηση τονίζει τη σημασία των εξατομικευμένων παρεμβάσεων για την αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών των φροντιστών, βελτιώνοντας τελικά τόσο την ευημερία των φροντιστών όσο και την ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται στους ασθενείς με άνοια. Τα ευρήματα υπογραμμίζουν την αναγκαιότητα για συνεχή υποστήριξη και εκπαίδευση των φροντιστών ώστε να διατηρούν υψηλά επίπεδα αυτό-αποτελεσματικότητας.

Οι Cañabate et al. (2017) διερεύνησαν την κοινωνική αναπαράσταση της άνοιας μέσω ανάλυσης 5.792 περιπτώσεων που αξιολογήθηκαν σε κλινική μνήμης στη Βαρκελώνη. Η μελέτη αποκαλύπτει σημαντικές πολιτισμικές διαφορές στην αντίληψη και τη διαχείριση της άνοιας. Ένα αξιοσημείωτο εύρημα είναι ότι σε πολλές περιπτώσεις, οι οικογένειες δεν αναγνώρισαν την άνοια ως ασθένεια, γεγονός που οδήγησε σε καθυστερημένες διαγνώσεις και αυξημένες καταστάσεις κινδύνου. Οι συγγραφείς τονίζουν την ανάγκη ενσωμάτωσης κοινωνικών αξιολογήσεων στη διαγνωστική διαδικασία για την αντιμετώπιση αυτών των πολιτισμικών και αντιληπτικών φραγμών. Αυτή η προσέγγιση μπορεί να βελτιώσει την έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση, ενισχύοντας έτσι τα αποτελέσματα των ασθενών και την υποστήριξη του φροντιστή.

Οι Kim, Noh και Kim (2021) διερεύνησαν την αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη (PSS) των οικογενειακών φροντιστών για άτομα με άνοια, υιοθετώντας τη μεθοδολογία των Walker και Avant. Προσδιόρισαν τέσσερα καθοριστικά χαρακτηριστικά του PSS: γίνεται αντιληπτό ως διαθέσιμη βοήθεια, προσφέρεται μέσω μιας κοινωνικο-οικολογικής δομής, λειτουργεί για την κάλυψη των αναγκών των φροντιστών και περιλαμβάνει ποιοτικές πτυχές όπως η ικανοποίηση και η προσβασιμότητα. Η ανάλυση υποδηλώνει ότι η αποτελεσματική κοινωνική υποστήριξη περιλαμβάνει συναισθηματική, πληροφοριακή και πρακτική υποστήριξη και αξιολόγηση, τα οποία είναι κρίσιμα για τις στρατηγικές αντιμετώπισης των φροντιστών και τη συνολική ψυχική υγεία. Αυτή η εκλεπτυσμένη ιδέα του PSS μπορεί να συμβάλει στην ανάπτυξη πιο στοχευμένων και αποτελεσματικών παρεμβάσεων υποστήριξης για τους οικογενειακούς φροντιστές.

Οι Jokogbola, Solomon και Wilson (2022) έκαναν ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που εστιάζεται στον αντίκτυπο της ανεπαρκούς εκπαίδευσης για τους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια. Διαπίστωσαν ότι οι φροντιστές συχνά αντιμετωπίζουν μείωση της κοινωνικής ζωής και του ύπνου, εν μέρει λόγω έλλειψης πληροφοριών και πόρων. Αυτή η έλλειψη υποστήριξης εμποδίζει τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τις επιλογές φροντίδας, όπως η τοποθέτηση σε εγκατάσταση ή η πρόσληψη επαγγελματιών φροντιστών. Η μελέτη προτείνει ότι η κατάλληλη εκπαίδευση και η επαρκής πληροφόρηση για την άνοια και την εξέλιξή της θα μπορούσαν να προετοιμάσουν καλύτερα τους οικογενειακούς φροντιστές για τους ρόλους τους, ενισχύοντας την ικανότητά τους να αντιμετωπίζουν τις σχετικές προκλήσεις και να βελτιώσουν τη συνολική τους ευημερία.

Οι Zarit και Femia (2008) συζητούν την αργή ανάπτυξη των εμπειρικά επικυρωμένων θεραπειών για τους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια. Σημειώνουν ότι πολλές δοκιμές θεραπείας δείχνουν μόνο μέτρια οφέλη, αποδίδοντας αυτό σε μη βέλτιστες ερευνητικές στρατηγικές. Οι συγγραφείς εντοπίζουν μεθοδολογικά ζητήματα που μπορεί να έχουν επηρεάσει προηγούμενες δοκιμές και προτείνουν στρατηγικές για τη βελτίωση της έρευνας σχετικά με τις παρεμβάσεις για την άνοια. Αυτές οι στρατηγικές περιλαμβάνουν καλύτερα σχεδιασμένες μελέτες και πιο ολοκληρωμένες προσεγγίσεις για τον έλεγχο της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων, με στόχο να βελτιώσουν σημαντικά τα αποτελέσματα των φροντιστών.

Οι Smith et al. (2018) εξετάζουν τις επιπτώσεις της φιλίας και της υποστήριξης στους φροντιστές της οικογένειας ατόμων που ζουν με άνοια. Χρησιμοποιώντας μια προσέγγιση μεικτών μεθόδων, στη μελέτη συμμετείχαν 19 φροντιστές που συμμετείχαν σε υπηρεσίες φιλίας και υποστήριξης συνομηλίκων. Οι ποσοτικές μετρήσεις περιελάμβαναν την Κλίμακα Νοσοκομείου Άγχους και Κατάθλιψης (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS), την Πολυδιάστατη Κλίμακα Αντιληπτής Κοινωνικής Υποστήριξης (Multidimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS) και Κλίμακα μοναξιάς UCLA (UCLA Loneliness Scale), που χορηγήθηκαν στην αρχή, τρεις μήνες και έξι μήνες μετά την έναρξη της παρέμβασης. Η μελέτη διαπίστωσε σημαντική αύξηση στην αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη μετά από τρεις μήνες. Οι ποιοτικές συνεντεύξεις τόνισαν ότι η φιλία και η υποστήριξη συνομηλίκων παρείχαν ζωτικά συναισθηματικά και κοινωνικά οφέλη, βοηθώντας τους φροντιστές να διαχειριστούν τις προκλήσεις της φροντίδας και να διατηρήσουν την ψυχική και σωματική τους υγεία. Η μελέτη προτείνει ότι αυτές οι υπηρεσίες είναι πολύτιμες για την υποστήριξη των φροντιστών και θα πρέπει να διερευνηθούν περαιτέρω σε διαφορετικούς πληθυσμούς και περιβάλλοντα.

Οι Choi et al. (2023) εξέτασαν τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις των παρεμβάσεων των φροντιστών για την άνοια που βασίζονται στην κοινότητα στο βάρος της φροντίδας και στη χρήση της υγειονομικής περίθαλψης μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια (PwD). Στη μελέτη συμμετείχαν 32 συμμετέχοντες στην παρέμβαση και 15 συμμετέχοντες στην ομάδα ελέγχου, οι οποίοι αξιολογήθηκαν χρησιμοποιώντας τη σύντομη συνέντευξη Zarit Burden Interview (sZBI) και τα ερωτηματολόγια χρήσης της υγειονομικής περίθαλψης σε διάστημα ενός έτους. Τα αποτελέσματα δεν έδειξαν σημαντική μείωση του φόρτου περίθαλψης ή της χρήσης υγειονομικής περίθαλψης στην ομάδα παρέμβασης σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου. Σημαντικοί παράγοντες πρόβλεψης του φόρτου φροντίδας περιελάμβαναν το να είναι κανείς σύζυγος κύριος φροντιστής και να υπάρχουν πολλαπλές συννοσηρότητες. Η μελέτη δίνει έμφαση στη συνεκτίμηση αυτών των προγνωστικών παραγόντων κατά το σχεδιασμό και την εφαρμογή προγραμμάτων δημόσιας υποστήριξης της οικογένειας για την ενίσχυση της αποτελεσματικότητάς τους.

Οι Morris και Noel (2015) συζήτησαν τη χρήση των δραματικών τεχνών για την εκπαίδευση και την ευαισθητοποίηση σχετικά με τον αντίκτυπο της άνοιας στις

οικογένειες. Η συνεδρία περιλάμβανε μια σκηνοθετημένη ανάγνωση του «Steering Into the Skid», ενός μονόπρακτου από τη Deborah Ann Percy και τον Arnold Johnston, που απεικονίζει έναν χρόνο από τη ζωή ενός ζευγαριού που αντιμετωπίζει τη νόσο του Alzheimer. Το έργο δίνει έμφαση στις συναισθηματικές και σχεσιακές προκλήσεις της άνοιας, παρέχοντας ένα δημιουργικό εργαλείο για τους επαγγελματίες του ιατρικού τομέα και την κοινότητα να κατανοήσουν την πολυπλοκότητα της φροντίδας. Η συζήτηση υπογράμμισε τη σημασία της ένταξης των φροντιστών στα σχέδια φροντίδας και την αξία των δημιουργικών εκπαιδευτικών πόρων για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο για τους ασθενείς όσο και για τις οικογένειες που πλήττονται από άνοια.

Οι Arcand et al. (2009) αξιολόγησαν τον αντίκτυπο ενός εκπαιδευτικού προγράμματος για το προσωπικό του γηροκομείου στην ικανοποίηση της οικογένειας με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής για κατοίκους με προχωρημένη άνοια. Η παρέμβαση περιλάμβανε ενημερωτικό φυλλάδιο και εκπαίδευση για το προσωπικό. Μετά την παρέμβαση, οι οικογένειες ανέφεραν καλύτερη ικανοποίηση με τον έλεγχο του πόνου, τη συναισθηματική υποστήριξη, τον σεβασμό για τον ασθενή και την επικοινωνία σχετικά με το τι να περιμένουν κατά τη διάρκεια του θανάτου. Αν και οι βαθμολογίες συνολικής ικανοποίησης δεν έδειξαν σημαντικές διαφορές, υπήρξε βελτίωση στην επικοινωνία με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης. Η μελέτη προτείνει ότι τα εκπαιδευτικά προγράμματα μπορούν να ενισχύσουν την οικογενειακή ικανοποίηση με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για περαιτέρω πολυκεντρικές μελέτες για την επιβεβαίωση αυτών των ευρημάτων (Arcand et al., 2009).

Οι Smaling et al. (2019) εξέτασαν τον αντιληπτό αντίκτυπο του προγράμματος Namaste Care Family σε άτομα με προχωρημένη άνοια, νοσηλευτικό προσωπικό και οικογενειακούς φροντιστές. Αυτή η ποιοτική μελέτη περιλάμβανε συνεντεύξεις με φροντιστές, εθελοντές και προσωπικό από 19 οίκους ευγηρίας στην Ολλανδία, με 10 να εφαρμόζουν το πρόγραμμα Namaste Care Family και 9 να παρέχουν συνήθη φροντίδα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το πρόγραμμα οδήγησε σε μειωμένα συμπτώματα συμπεριφοράς, πιο ενεργό εμπλοκή και αυξημένη λεκτική αλληλεπίδραση. Το νοσηλευτικό προσωπικό ανέφερε θετικό αντίκτυπο στην εργασιακή του εμπειρία, καθιστώντας πιο ανθρωποκεντρικό και ενήμερο για τις ανάγκες των κατοίκων. Οι οικογενειακοί φροντιστές παρατήρησαν βελτιωμένη επαφή

με τους συγγενείς τους και καλύτερη αντίληψη για τα άτομα με άνοια. Συνολικά, το πρόγραμμα Namaste Care Family επηρέασε θετικά τόσο τους φροντιστές όσο και τους κατοίκους, ενισχύοντας τη δέσμευση και την ανθρωποκεντρική φροντίδα (Smaling et al., 2019).

Τέλος, οι Madarasmi et al. (2024) διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της Ψυχοθεραπείας Εικονικής Θεραπείας (Mentalizing Imagery Therapy, MIT) στη μείωση του αυτοκτονικού ιδεασμού (SI) και της κατάθλιψης μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια. Η μελέτη περιελάμβανε μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή (RCT) με 46 φροντιστές, χωρισμένους σε ομάδες MIT και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Τα ευρήματα έδειξαν ότι το MIT βελτίωσε σημαντικά το SI και την κατάθλιψη σε σύγκριση με την ομάδα υποστήριξης. Τα ποσοστά παρακολούθησης και πρακτικής εξάσκησης στο σπίτι ήταν παρόμοια μεταξύ ομάδων SI και μη SI, αποδεικνύοντας τη σκοπιμότητα της συμμετοχής στο MIT για φροντιστές με SI. Η μελέτη υπογραμμίζει τις δυνατότητες του MIT στην αντιμετώπιση κρίσιμων ψυχολογικών ζητημάτων σε φροντιστές και προτείνει την ανάγκη για μεγαλύτερες δοκιμές για να επιβεβαιωθούν αυτά τα οφέλη (Madarasmi et al., 2024).

Οι έρευνες που παρουσιάστηκαν στην ενότητα αυτή υπογραμμίζουν τη σημασία των προσαρμοσμένων προγραμμάτων παρέμβασης για την υποστήριξη των φροντιστών ασθενών με άνοια. Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, συμπεριλαμβανομένων των ομάδων υποστήριξης και των γνωστικών-συμπεριφορικών στρατηγικών, έχει αποδειχθεί ότι ενισχύουν την αυτό-αποτελεσματικότητα των φροντιστών και τη συνολική ψυχική υγεία. Η αποτελεσματική κοινωνική υποστήριξη, που περιλαμβάνει συναισθηματική, ενημερωτική και πρακτική βοήθεια, διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο στη βελτίωση των στρατηγικών αντιμετώπισης των φροντιστών και στη μείωση της ψυχολογικής τους επιβάρυνσης. Τα προγράμματα κατάρτισης που παρέχουν στους φροντιστές τις απαραίτητες δεξιότητες και γνώσεις σχετικά με την άνοια ενισχύουν σημαντικά την ετοιμότητα και την ικανότητά τους να διαχειρίζονται καθήκοντα φροντίδας. Επιπλέον, δημιουργικές προσεγγίσεις όπως οι δραματικές τέχνες και οι παρεμβάσεις που βασίζονται στην κοινότητα προσφέρουν πολύτιμα συναισθηματικά και σχεσιακά οφέλη. Συνολικά, αυτές οι μελέτες υπογραμμίζουν την ανάγκη για συνεχή, πολύπλευρα συστήματα υποστήριξης που αντιμετωπίζουν τις διαφορετικές ανάγκες των φροντιστών, συμβάλλοντας τελικά σε καλύτερη ποιότητα

ζωής τόσο για τους φροντιστές όσο και για τους ασθενείς με άνοια. Τονίζεται επίσης η σημασία των πολιτιστικά ευαίσθητων παρεμβάσεων, διασφαλίζοντας ότι τα προγράμματα υποστήριξης είναι προσβάσιμα και αποτελεσματικά σε διαφορετικούς πληθυσμούς και περιβάλλοντα.

3. Μεθοδολογία έρευνας

3.1 Σκοπός και στόχοι τῆς έρευνας

Σκοπός της έρευνας που πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια εκπόνησης της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι η διερεύνηση των απόψεων των ατόμων που συμμετείχαν σε αυτήν, σχετικά με τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της φροντίδας ασθενών με άνοια. Για την ικανοποίηση του σκοπού αυτού, διατυπώθηκαν τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα.

3.2 Τα ερευνητικά ερωτήματα

Τα ερευνητικά ερωτήματα διατυπώνονται ως εξής.

- Ποιες είναι οι επιπτώσεις των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα της φροντίδας ασθενών με άνοια;
- Υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στις τέσσερις διαστάσεις του ερωτηματολογίου;
- Επηρεάζονται και με ποιον τρόπο οι απόψεις των ερωτώμενων από τα ειδικά δημογραφικά χαρακτηριστικά τους;

3.3 Το ερωτηματολόγιο και το δείγμα τῆς έρευνας

Το ερωτηματολόγιο της έρευνας αποτελείται από συνολικά 32 ερωτήσεις που είναι χωρισμένες σε τρία τμήματα. Το πρώτο τμήμα του ερωτηματολογίου αποτελούνταν από 7 ερωτήσεις που αναφέρονταν σε πληροφορίες σχετικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος. Το δεύτερο τμήμα αποτελούνταν από 3 ερωτήσεις σχετικά με την φροντίδα που παρέχουν οι ερωτώμενοι στους ασθενείς τους. Το τρίτο τμήμα ήταν η κλίμακα επιβάρυνσης Zarit (Zarit Burden Interview - ZBI). Η κλίμακα επιβάρυνσης Zarit (Zarit Burden Interview - ZBI) αποτελεί ένα ευρέως

χρησιμοποιούμενο εργαλείο αξιολόγησης της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με άνοια. Οι Παπασταύρου, Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου, Αλεβιζόπουλος, Παπακώστας, Τσαγκάρη, & Σουρτζή, Π. (2006) εξέτασαν την αξιοπιστία και την εγκυρότητα της ελληνικής έκδοσης του ZBI στους Ελληνοκυπρίους φροντιστές. Οι παράγοντες του ερωτηματολογίου είναι οι εξής:

- ✓ Προσωπική Ένταση: Αναφέρεται στην ατομική ένταση και τη βλάβη στην υγεία που βιώνουν οι φροντιστές.
- ✓ Ένταση του Ρόλου: Αφορά την πίεση και τις αρνητικές συνέπειες που απορρέουν από τον ρόλο του φροντιστή.
- ✓ Αποστέρηση Σχέσεων: Εστιάζει στις διαταραχές των διαπροσωπικών σχέσεων και την κοινωνική απομόνωση του φροντιστή.
- ✓ Διαχείριση της Φροντίδας: Εξετάζει την ικανότητα του φροντιστή να διαχειρίζεται τις απαιτήσεις της φροντίδας και τα συναισθήματα ανεπάρκειας.

Το ερωτηματολόγιο της κλίμακας επιβάρυνσης μεταφράστηκε στα ελληνικά. Η κλίμακα περιλαμβάνει 22 δηλώσεις, με τις οποίες οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να αξιολογήσουν πόσο συχνά έχουν βιώσει συγκεκριμένα συναισθήματα ή καταστάσεις σε μια κλίμακα από το 0 (ποτέ) έως το 4 (σχεδόν πάντα).

Το ερωτηματολόγιο, τέλος, σχεδιάστηκε και διαμοιράστηκε ηλεκτρονικά μέσω της εφαρμογής google drive σε 115 περίπου άτομα με τα χαρακτηριστικά που απαιτούσε η έρευνα. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε έπειτα από συναίνεση και με τη βοήθεια του Κέντρου Ημέρας Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών «Αγία Ελένη» στη Θεσσαλονίκη και των Εξωτερικών Ιατρείων Ψυχιατρικής του Γενικού Νοσοκομείου Φλώρινας. Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν την περίοδο από τον Μάρτιο μέχρι και τον Απρίλιο του 2024. Από αυτά, επιστράφηκαν συμπληρωμένα τα 105, διαμορφώνοντας τον βαθμό ανταποκρισιμότητας στο 91,3%.

3.4 Στατιστικές μέθοδοι επεξεργασίας δεδομένων

Τα ερωτηματολόγια στην συνέχεια μεταφέρθηκαν από το excel στο spss ώστε να είναι δυνατή η επεξεργασία τους. Σε σχέση με τα στατιστικά εργαλεία, τα μέτρα

θέσης και διασποράς που χρησιμοποιήθηκαν ήταν οι απόλυτες και οι σχετικές συχνότητες, οι μέσες τιμές και οι τυπικές αποκλίσεις. Εξάλλου, έγινε χρήση της μονοπαραγοντικής ανάλυσης διακύμανσης στις περιπτώσεις που η ανεξάρτητη μεταβλητή είχε πέραν των δυο παραγόντων και του t-test για ανεξάρτητα δείγματα στις περιπτώσεις που η ανεξάρτητη μεταβλητή είχε ακριβώς δυο παράγοντες, ενώ για τις στατιστικά σημαντικές διαφορές, η ανάλυση συνεχίστηκε με την διενέργεια του post hoc ελέγχου LSD. Επίσης έλαβε χώρα η ανάλυση συσχέτισης με την χρήση του συντελεστή Pearson και η ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή τις Προοπτικές καριέρας και ανεξάρτητες μεταβλητές την Εκπαιδευτική Εμπειρία και τις Δεξιότητες και Προσωπική Ανάπτυξη. Το διάστημα εμπιστοσύνης τοποθετήθηκε στο 95% όπως συνηθίζεται στις αντίστοιχες κοινωνικές έρευνες.

4. Τα αποτελέσματα της έρευνας

4.1 Δημογραφικά στοιχεία και στοιχεία φροντίδας, του δείγματος

Τα περιγραφικά δεδομένα της έρευνας σχετικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος περιλαμβάνουν πληροφορίες για το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το ετήσιο εισόδημα του νοικοκυριού, την κατάσταση απασχόλησης και το εάν οι συμμετέχοντες έχουν ανήλικα παιδιά. Οι συχνότητες και τα ποσοστά για κάθε κατηγορία αναφέρονται αναλυτικά και παρουσιάζονται στον πίνακα που ακολουθεί. Ως προς το φύλο, στα 105 άτομα, τα 33 είναι άντρες, αποτελώντας το 31,4% του δείγματος. Οι γυναίκες αποτελούν την πλειοψηφία με 72 συμμετέχοντες, που αντιπροσωπεύουν το 68,6% του δείγματος. Ως προς την ηλικία, το δείγμα χωρίζεται σε τρεις ομάδες. Υπάρχουν 33 συμμετέχοντες ηλικίας έως 35 ετών, που αντιπροσωπεύουν το 31,4% του δείγματος. Η ομάδα ηλικίας 36 έως 50 ετών περιλαμβάνει 38 συμμετέχοντες, που αντιπροσωπεύουν το 36,2% και τα άτομα άνω των 50 ετών είναι 34, αποτελώντας το 32,4%. Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση, 36 συμμετέχοντες είναι άγαμοι, που αποτελούν το 34,3% του δείγματος. Οι έγγαμοι είναι η μεγαλύτερη ομάδα με 51 συμμετέχοντες, που αντιπροσωπεύουν το 48,6%. Οι διαζευγμένοι συμμετέχοντες είναι συνολικά 10, που αποτελούν το 9,5%, και οι χήρες/οι 8, που αποτελούν το 7,6%. Το μορφωτικό επίπεδο ταξινομείται σε τέσσερα επίπεδα. Όσοι έχουν υποχρεωτική εκπαίδευση είναι 13, που αντιπροσωπεύουν το 12,4%. Οι απόφοιτοι Λυκείου είναι 34, αποτελώντας το 32,4%. Οι συμμετέχοντες με πτυχίο πανεπιστημίου (ΑΕΙ/ΤΕΙ) είναι 38, που αποτελούν το 36,2%. Τέλος, 20 συμμετέχοντες έχουν μεταπτυχιακές σπουδές, που αντιπροσωπεύουν το 19,0% του δείγματος. Τα επίπεδα εισοδήματος χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες. Τα νοικοκυριά με ετήσιο εισόδημα έως 15.000 ευρώ αποτελούν τη μεγαλύτερη ομάδα, με 61 συμμετέχοντες που αντιπροσωπεύουν το 58,1%. Όσοι κερδίζουν από 15.001 έως 30.000 ευρώ συνολικά 36, αποτελώντας το 34,3%. Τα νοικοκυριά που κερδίζουν από 30.001 έως 45.000 ευρώ είναι 8, που αντιπροσωπεύουν το 7,6%, ενώ δεν συμμετέχουν στην έρευνα άτομα με εισόδημα μεγαλύτερο των 45.000 ευρώ. Το καθεστώς απασχόλησης περιλαμβάνει τρεις κατηγορίες. Οι άνεργοι ανέρχονται συνολικά σε 20,

αντιπροσωπεύοντας το 19,0% του δείγματος. Οι απασχολούμενοι συμμετέχοντες αποτελούν την πλειοψηφία με 70 άτομα, που αντιπροσωπεύουν το 66,7%, ενώ οι συνταξιούχοι είναι 15, αποτελώντας το 14,3%. Τέλος, όσον αφορά την παρουσία ανηλίκων τέκνων, 71 συμμετέχοντες, ή το 67,6%, δεν έχουν ανήλικα τέκνα, ενώ 34 συμμετέχοντες ή το 32,4% έχουν ανήλικα τέκνα. Αυτά τα δεδομένα παρέχουν μια ολοκληρωμένη επισκόπηση των δημογραφικών χαρακτηριστικών του πληθυσμού του δείγματος.

Πίνακας 1. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

Ερώτηση	Επιλογές	Συχνότητες	% Συχνότητες
Φύλο	Άντρας	33	31,4
	Γυναίκα	72	68,6
Ηλικία	μέχρι 35 ετών	33	31,4
	36-50 ετών	38	36,2
	πάνω από 50 ετών	34	32,4
Οικογενειακή κατάσταση	Ελεύθερος/η	36	34,3
	έγγαμος/η	51	48,6
	διαζευγμένος/η	10	9,5
	χήρος/α	8	7,6
Επίπεδο εκπαίδευσης	Υποχρεωτική εκπαίδευση	13	12,4
	Απόφοιτος λυκείου	34	32,4
	ΑΕΙ/ ΤΕΙ	38	36,2
	Μεταπτυχιακές σπουδές	20	19,0
Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα	Μέχρι 15.000 ευρώ	61	58,1
	15.001-30.000 ευρώ	36	34,3
	30.001-45.000	8	7,6
	Πάνω από 45.000 ευρώ	0	0,0
Επαγγελματική κατάσταση	άνεργος/η	20	19,0
	εργαζόμενος/η	70	66,7
	συνταξιούχος/α	15	14,3
Έχετε ανήλικα τέκνα;	Όχι	71	67,6

	Ναι	34	32,4
--	-----	----	------

Στην συνέχεια παρέχονται πληροφορίες σχετικά με τη σχέση των συμμετεχόντων με τον ασθενή, τη διάρκεια της φροντίδας σε χρόνια και τις καθημερινές ώρες φροντίδας. Όσον αφορά τη σχέση με τον ασθενή, τα δεδομένα περιλαμβάνουν 21 συμμετέχοντες που έχουν ασθενείς τους παππούδες ή και τις γιαγιάδες τους, που αποτελούν το 20,0% του δείγματος. Τα άτομα με ασθενείς τους γονείς τους αποτελούν τη μεγαλύτερη ομάδα με 50 συμμετέχοντες, που αντιπροσωπεύουν το 47,6%. Τα άτομα με ασθενείς τους συζύγους τους αντιπροσωπεύουν 14 συμμετέχοντες, που αποτελούν το 13,3%. Τα άτομα με ασθενείς τα παιδιά τους είναι συνολικά 9, που αποτελούν το 8,6%, και τα άτομα με ασθενείς άλλα άτομα του κοινωνικού τους περιβάλλοντος αντιπροσωπεύονται από 11 συμμετέχοντες, που αποτελούν το 10,5%. Η διάρκεια της φροντίδας σε χρόνια κατηγοριοποιείται ως εξής: 34 συμμετέχοντες ήταν φροντιστές για 1 έτος, αντιπροσωπεύοντας το 32,4% του δείγματος. Όσοι φροντίζουν ασθενείς για 2 χρόνια είναι συνολικά 25, που αντιπροσωπεύουν το 23,8%. Οι συμμετέχοντες με 3 χρόνια φροντίδας είναι 14, αποτελώντας το 13,3%. Οι φροντιστές για 4 χρόνια είναι 13, που αποτελούν το 12,4%. Εννέα συμμετέχοντες φροντίζουν ασθενείς με άνοια για 5 χρόνια, που αντιπροσωπεύουν το 8,6%, και 10 συμμετέχοντες φροντίζουν ασθενείς με άνοια για 10 χρόνια, αποτελώντας το 9,5%. Όσον αφορά τις ημερήσιες ώρες φροντίδας, η κατανομή έχει ως εξής: 7 συμμετέχοντες παρέχουν φροντίδα για 1 ώρα καθημερινά, αντιπροσωπεύοντας το 6,7% του δείγματος. Όσοι παρέχουν 2 ώρες καθημερινής φροντίδας είναι συνολικά 15, που αντιπροσωπεύουν το 14,3%. Οι συμμετέχοντες που παρέχουν 3 ώρες φροντίδας καθημερινά είναι 14, αποτελώντας το 13,3%. Δέκα συμμετέχοντες παρέχουν φροντίδα για 4 ώρες καθημερινά, που αντιπροσωπεύουν το 9,5%. Έξι συμμετέχοντες παρέχουν 5 ώρες φροντίδας καθημερινά, αντιπροσωπεύοντας το 5,7%. Εκείνοι που παρέχουν 6 ώρες φροντίδας καθημερινά είναι 7, αποτελώντας το 6,7%. Οι συμμετέχοντες που παρέχουν 8 ώρες φροντίδας καθημερινά είναι συνολικά 12, που αντιπροσωπεύουν το 11,4%. Επτά συμμετέχοντες παρέχουν φροντίδα για 10 ώρες καθημερινά, που αποτελούν το 6,7%. Οκτώ συμμετέχοντες παρέχουν 12 ώρες ημερησίως, που αντιπροσωπεύουν το 7,6%, και 19 συμμετέχοντες παρέχουν 24 ώρες ημερησίως, αντιπροσωπεύοντας το 18,1%.

Πίνακας 2. Στοιχεία σχετικά με την φροντίδα των ατόμων του δείγματος

Ερώτηση	Επιλογές	Συχνότητες	% Συχνότητες
Σχέση με τον ασθενή	γιαγιά/ παππούς	21	20,0
	γονιός	50	47,6
	σύζυγος	14	13,3
	παιδί	9	8,6
	άλλο	11	10,5
Διάρκεια φροντίδας (σε χρόνια)	1	34	32,4
	2	25	23,8
	3	14	13,3
	4	13	12,4
	5	9	8,6
	10	10	9,5
Ώρες καθημερινής φροντίδας	2	15	14,3
	3	14	13,3
	4	10	9,5
	5	6	5,7
	6	7	6,7
	8	12	11,4
	10	7	6,7
	12	8	7,6
	24	19	18,1
	2	15	14,3

Εξάλλου, θα πρέπει να σημειωθούν και τα δεδομένα του επόμενου πίνακα που παρέχουν πληροφόρηση σχετικά με τις μέσες διάρκειες στις δυο τελευταίες ερωτήσεις. Αρχικά, για τη διάρκεια της φροντίδας σε χρόνια, τα δεδομένα δείχνουν τουλάχιστον 1 έτος και μέγιστο 10 χρόνια. Η μέση διάρκεια της φροντίδας είναι 3,08 έτη, με τυπική απόκλιση 2,593 έτη. Αυτό δείχνει ότι κατά μέσο όρο, οι συμμετέχοντες ήταν φροντιστές για λίγο περισσότερο από 3 χρόνια, με μεταβλητότητα γύρω από αυτό το

μέσο όρο που αντανακλά το εύρος των διαρκειών φροντίδας που αναφέρθηκαν. Όσον αφορά τις ημερήσιες ώρες φροντίδας, το ελάχιστο που αναφέρεται είναι 1 ώρα την ημέρα και το μέγιστο είναι 24 ώρες την ημέρα. Ο μέσος αριθμός ημερήσιων ωρών φροντίδας είναι 8,66, με τυπική απόκλιση 7,875 ώρες. Αυτό υποδηλώνει ότι, κατά μέσο όρο, οι συμμετέχοντες παρέχουν σχεδόν 9 ώρες φροντίδας κάθε μέρα, αλλά υπάρχει σημαντική διακύμανση στην ποσότητα της καθημερινής φροντίδας που παρέχεται, με ορισμένους συμμετέχοντες να παρέχουν σημαντικά περισσότερο ή λιγότερο από αυτόν τον μέσο όρο. Και τα δύο μέτρα δείχνουν ότι υπάρχει σημαντική ποικιλομορφία στις εμπειρίες φροντίδας των συμμετεχόντων, με ευρύ φάσμα τόσο στη διάρκεια της φροντίδας σε χρόνια όσο και στον αριθμό των ωρών φροντίδας που παρέχεται κάθε μέρα.

Πίνακας 3. Περιγραφικά στοιχεία σχετικά με την φροντίδα των ατόμων του δείγματος

	N	Min	Max	Mean	Std. Deviation
Διάρκεια φροντίδας (σε χρόνια)	105	1	10	3,08	2,593
Ώρες καθημερινής φροντίδας	105	1	24	8,66	7,875

4.2 Οι απαντήσεις των ερωτώμενων στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου Zarit Burden

Τα περιγραφικά στατιστικά στοιχεία για τη διάσταση "Προσωπική ένταση" από το ερωτηματολόγιο Zarit Burden, τα οποία κυμαίνονται από 0 (ποτέ) έως 4 (σχεδόν πάντα), παρουσιάζονται παρακάτω από τον υψηλότερο προς τον χαμηλότερο μέσο όρο, συμπεριλαμβανομένων των τυπικών αποκλίσεων. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν την υψηλότερη μέση βαθμολογία 2,67 με τυπική απόκλιση 1,080 για την ερώτηση "Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/η από εσάς;" υποδεικνύοντας ότι η εξάρτηση αποτελεί σημαντική ανησυχία μεταξύ των φροντιστών. Η επόμενη υψηλότερη μέση βαθμολογία ήταν 2,04 με τυπική απόκλιση 1,168 για την ερώτηση

"Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον/τη φροντίζετε σαν να είσατε η/ο μοναδική/ός στον/στην οποίο/α θα μπορούσε να βασιστεί;" αντανακλώντας μια ουσιαστική αίσθηση υποχρέωσης μεταξύ των φροντιστών. Η ερώτηση «Νιώθετε ότι, επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδά σας, δεν έχετε αρκετά χρήματα για τη φροντίδα της/του συγγενή σας;» είχε μέση βαθμολογία 1,98 και τυπική απόκλιση 1,118, υποδηλώνοντας ένα μέτριο επίπεδο οικονομικής πίεσης. Ακολουθώντας αυτό, η ερώτηση "Γενικά, πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρυνμένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;" είχε μέση βαθμολογία 1,95 με τυπική απόκλιση 1,104, υποδηλώνοντας ότι πολλοί φροντιστές αισθάνονται συχνά επιβαρυνμένοι. Ο μέσος όρος βαθμολογίας για την ερώτηση "Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενής σας;" ήταν 1,74 με τυπική απόκλιση 1,065, υπογραμμίζοντας ένα σημαντικό επίπεδο καταπόνησης και κόπωσης. Η ερώτηση «Νιώθετε ότι είσατε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε τον/τη συγγενή σας;» είχε μέση βαθμολογία 1,64 και τυπική απόκλιση 1,011, δίνοντας έμφαση στις σωματικές και συναισθηματικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Οι φροντιστές ανέφεραν μέση βαθμολογία 1,52 με τυπική απόκλιση 1,010 για την ερώτηση "Νιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;" υποδηλώνοντας μια αξιοσημείωτη συναισθηματική πίεση. Ομοίως, η ερώτηση «Νιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με τον/τη συγγενή σας;» είχε μέση βαθμολογία 1,50 και τυπική απόκλιση 1,075, υποδεικνύοντας τις επιπτώσεις στην υγεία που σχετίζονται με τη φροντίδα. Η ερώτηση με τη χαμηλότερη μέση βαθμολογία ήταν «Θα ευχόσαστε, έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;» με μέσο όρο 1,35 και τυπική απόκλιση 1,109, υποδηλώνοντας ότι, ενώ αυτό είναι ανησυχητικό, είναι σχετικά λιγότερο διαδεδομένο σε σύγκριση με άλλα θέματα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Αυτά τα στατιστικά στοιχεία υπογραμμίζουν τις διάφορες διαστάσεις της προσωπικής πίεσης που βιώνουν οι φροντιστές, με την εξάρτηση και τις κοινωνικές προσδοκίες να είναι οι πιο σημαντικές ανησυχίες, ακολουθούμενες από συναισθήματα οικονομικής πίεσης, γενικής επιβάρυνσης, αδυναμίας, στρες και επιπτώσεις στην υγεία, με την αίσθηση του χαμένου ελέγχου. λιγότερο διαδεδομένη αλλά ακόμα αξιοσημείωτη ανησυχία.

Πίνακας 4. Οι απαντήσεις των ερωτώμενων στις ερωτήσεις της διάστασης
«Προσωπική ένταση»

Προσωπική ένταση	N	Mean	Std. Deviation
Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/η από εσάς;	105	2,67	1,080
Νιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;	105	1,52	1,010
Νιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με τον/τη συγγενή σας;	105	1,50	1,075
Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον/τη φροντίζετε σαν να είσατε η/ο μοναδική/ός στον/στην οποίο/α θα μπορούσε να βασιστεί;	105	2,04	1,168
Νιώθετε ότι, επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδά σας, δεν έχετε αρκετά χρήματα για τη φροντίδα της/του συγγενή σας;	105	1,98	1,118
Νιώθετε ότι είσατε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε τον/τη συγγενή σας;	105	1,64	1,011
Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενής σας;	105	1,74	1,065
Θα ευχόσαστε, έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;	105	1,35	1,109
Γενικά, πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρυνμένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;	105	1,95	1,104

Τα περιγραφικά στατιστικά στοιχεία για τη διάσταση "Ένταση του ρόλου" από το ερωτηματολόγιο Zarit Burden, κυμαίνονται και αυτά από 0 (ποτέ) έως 4 (σχεδόν πάντα) και παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα και στο κείμενο που ακολουθεί από τον υψηλότερο προς τον χαμηλότερο μέσο όρο, συμπεριλαμβανομένων των τυπικών

αποκλίσεων. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν την υψηλότερη μέση βαθμολογία 2,74 με τυπική απόκλιση 1,065 για την ερώτηση "Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για τον συγγενή σας;" υποδεικνύοντας ότι αυτή η ανησυχία είναι αρκετά διαδεδομένη μεταξύ των φροντιστών. Η επόμενη υψηλότερη μέση βαθμολογία ήταν 2,00 με τυπική απόκλιση 1,019 για την ερώτηση "Αισθάνεστε ότι ο συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια από αυτή που χρειάζεται;" αντανακλώντας μια ουσιαστική αίσθηση υποχρέωσης μεταξύ των φροντιστών. Η ερώτηση "Αισθάνεστε αβέβαιος για το τι να κάνετε για τον συγγενή σας;" είχε μέση βαθμολογία 1,94 και τυπική απόκλιση 1,099, υποδηλώνοντας ένα μέτριο επίπεδο αβεβαιότητας στη διαχείριση των ευθυνών φροντίδας. Ακολούθως, η ερώτηση "Νιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/του συγγενή σας;" είχε μέση βαθμολογία 1,61 με τυπική απόκλιση 1,061, υποδηλώνοντας αξιοσημείωτο αντίκτυπο στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Η μέση βαθμολογία για την ερώτηση "Νιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;" ήταν 1,24 με τυπική απόκλιση 1,140, υπογραμμίζοντας ένα σημαντικό επίπεδο κοινωνικής δυσφορίας. Η ερώτηση "Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με έναν αρνητικό τρόπο;" είχε μέση βαθμολογία 1,28 και τυπική απόκλιση 1,061, υπογραμμίζοντας περαιτέρω την πίεση στις κοινωνικές σχέσεις. Οι φροντιστές τέλος ανέφεραν μια μέση βαθμολογία 1,12 με τυπική απόκλιση 0,987 για την ερώτηση "Νιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;" υποδηλώνει μια αξιοσημείωτη συναισθηματική πίεση, αν και σχετικά λιγότερο διαδεδομένη σε σύγκριση με άλλες ανησυχίες. Αυτά τα στατιστικά στοιχεία υπογραμμίζουν τις διάφορες διαστάσεις της προσωπικής πίεσης που βιώνουν οι φροντιστές, με τη μελλοντική αβεβαιότητα και την αντίληψη των υπερβολικών απαιτήσεων να είναι οι πιο σημαντικές ανησυχίες, ακολουθούμενες από αισθήματα αβεβαιότητας, αμηχανίας, κοινωνικής δυσφορίας, αρνητικού αντίκτυπου στις σχέσεις και θυμό.

Πίνακας 5. Οι απαντήσεις των ερωτώμενων στις ερωτήσεις της διάστασης «Ένταση του ρόλου»

Ένταση του ρόλου	N	Mean	Std. Deviation
------------------	---	------	-------------------

Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ό,τι χρειάζεται;	105	2,00	1,019
Νιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/του συγγενή σας;	105	1,61	1,061
Νιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;	105	1,12	0,987
Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με έναν αρνητικό τρόπο;	105	1,28	1,061
Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για τον/τη συγγενή σας;	105	2,74	1,065
Νιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;	105	1,24	1,140
Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάμετε για τον/τη συγγενή σας;	105	1,94	1,099

Τα περιγραφικά στατιστικά στοιχεία για τη διάσταση "Αποστέρηση σχέσεων" από το ερωτηματολόγιο Zarit Burden, κυμαίνονται και αυτά από 0 (ποτέ) έως 4 (σχεδόν πάντα) και παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα και στο κείμενο που ακολουθεί από τον υψηλότερο προς τον χαμηλότερο μέσο όρο, συμπεριλαμβανομένων των τυπικών αποκλίσεων. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν την υψηλότερη μέση βαθμολογία 2,14 με τυπική απόκλιση 1,069 για την ερώτηση "Νιώθετε πιεσμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για τον/τη συγγενή σας και στην προσπάθειά σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένειά σας ή την εργασία σας;" υποδηλώνοντας ένα σημαντικό επίπεδο πίεσης που αισθάνονται οι φροντιστές. Η επόμενη υψηλότερη μέση βαθμολογία ήταν 2,12 με τυπική απόκλιση 1,141 για την ερώτηση "Πιστεύετε, επειδή δαπανάτε αρκετό χρόνο με τον/τη συγγενή σας, ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;" υποδηλώνοντας μια αξιοσημείωτη επίδραση στον προσωπικό χρόνο. Η ερώτηση «Νιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;». είχε μέση βαθμολογία 1,92 και τυπική απόκλιση 1,016, αντανakλώντας σημαντική ανησυχία για τη μείωση της προσωπικής ζωής. Τέλος, η ερώτηση «Νιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει επειδή φροντίζετε τον συγγενή σας;». είχε μέση

βαθμολογία 1,70 με τυπική απόκλιση 1,170, υποδηλώνοντας σημαντικό αλλά σχετικά χαμηλότερο αντίκτυπο στην κοινωνική ζωή σε σύγκριση με τις άλλες ερωτήσεις αυτής της διάστασης. Αυτά τα στατιστικά στοιχεία υπογραμμίζουν τις διάφορες διαστάσεις της στέρησης σχέσεων που βιώνουν οι φροντιστές, με τις μεγαλύτερες ανησυχίες να είναι η πίεση των ευθυνών φροντίδας και η έλλειψη προσωπικού χρόνου, ακολουθούμενη από επιπτώσεις στην προσωπική και κοινωνική ζωή.

Πίνακας 6. Οι απαντήσεις των ερωτώμενων στις ερωτήσεις της διάστασης
«Αποστέρηση των σχέσεων»

Αποστέρηση των σχέσεων	N	Mean	Std. Deviation
Πιστεύετε, επειδή δαπανάτε αρκετό χρόνο με τον/τη συγγενή σας, ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;	105	2,12	1,141
Νιώθετε πιεσμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για τον/τη συγγενή σας και στην προσπάθειά σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένειά σας ή την εργασία σας;	105	2,14	1,069
Νιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;	105	1,92	1,016
Νιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για τον/τη συγγενή σας;	105	1,70	1,170

Τέλος, τα περιγραφικά στατιστικά στοιχεία για τη διάσταση "Διαχείριση της φροντίδας" από το ερωτηματολόγιο Zarit Burden, κυμαίνονται και αυτά από 0 (ποτέ) έως 4 (σχεδόν πάντα) και παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα και στο κείμενο που ακολουθεί από τον υψηλότερο προς τον χαμηλότερο μέσο όρο, συμπεριλαμβανομένων των τυπικών αποκλίσεων. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν την υψηλότερη μέση βαθμολογία 2,14 με τυπική απόκλιση 1,014 για την ερώτηση "Νιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον/τη συγγενή σας;" υποδηλώνοντας ένα σημαντικό επίπεδο αντιληπτής ανεπάρκειας μεταξύ των φροντιστών. Μετά από αυτό, η ερώτηση

"Νιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας;" είχαν μέση βαθμολογία 2,11 και τυπική απόκλιση 0,974, υποδηλώνοντας ότι πολλοί φροντιστές αισθάνονται ότι δεν αποδίδουν όσο καλά θα μπορούσαν παρά τις προσπάθειές τους. Αυτά τα στατιστικά στοιχεία υπογραμμίζουν τις δύο βασικές πτυχές της διαχείρισης των ευθυνών φροντίδας με τις οποίες αγωνίζονται οι φροντιστές: την αίσθηση ότι θα έπρεπε να κάνουν περισσότερα και την πεποίθηση ότι θα μπορούσαν να κάνουν καλύτερη δουλειά. Και οι δύο ανησυχίες είναι διαδεδομένες, όπως υποδεικνύεται από τις παρόμοιες μέσες βαθμολογίες τους και τις σχετικά χαμηλές τυπικές αποκλίσεις, υπογραμμίζοντας τις κοινές προκλήσεις της αντιληπτής ανεπάρκειας στις προσπάθειες φροντίδας.

Πίνακας 7. Οι απαντήσεις των ερωτώμενων στις ερωτήσεις της διάστασης
«Διαχείριση της φροντίδας»

Διαχείριση της φροντίδας	N	Mean	Std. Deviation
Νιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον/τη συγγενή σας;	105	2,14	1,014
Νιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας;	105	2,11	0,974

4.3 Οι συνολικές διαστάσεις του ερωτηματολογίου Zarit Burden

4.3.1 Ανάλυση αξιοπιστίας

Τα στατιστικά στοιχεία αξιοπιστίας για το ερωτηματολόγιο Zarit Burden, που αξιολογήθηκαν με χρήση του Cronbach's Alpha, παρέχουν ένα μέτρο εσωτερικής συνέπειας για τις διαφορετικές διαστάσεις του ερωτηματολογίου και παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα που ακολουθεί. Η συνολική αξιοπιστία για το πλήρες ερωτηματολόγιο, το οποίο περιλαμβάνει 22 στοιχεία, είναι εξαιρετικά υψηλή, με άλφα

Cronbach 0,928. Αυτό υποδηλώνει ένα πολύ υψηλό επίπεδο εσωτερικής συνέπειας, υποδηλώνοντας ότι τα στοιχεία του ερωτηματολογίου μετρούν αξιόπιστα την ίδια υποκείμενη δομή του φόρτου του φροντιστή. Κατά την εξέταση των συγκεκριμένων διαστάσεων, η αξιοπιστία για τη διάσταση με 9 στοιχεία, τα οποία αντιστοιχούν σε "Προσωπική ένταση", είναι επίσης υψηλή, με άλφα Cronbach 0,857. Αυτή η ισχυρή εσωτερική συνοχή δείχνει ότι τα στοιχεία αυτής της διάστασης συσχετίζονται καλά και παρέχουν ένα αξιόπιστο μέτρο της συγκεκριμένης πτυχής του φόρτου του φροντιστή που πρόκειται να αξιολογήσουν. Για τη διάσταση με 7 στοιχεία «Ένταση του ρόλου» το άλφα του Cronbach είναι 0,750. Αυτό είναι ένα καλό επίπεδο αξιοπιστίας, αν και ελαφρώς χαμηλότερο από τις άλλες διαστάσεις, υποδηλώνοντας ότι, ενώ τα στοιχεία εξακολουθούν να είναι συνεπή, ενδέχεται να υπάρχει ελαφρώς μεγαλύτερη μεταβλητότητα στις απαντήσεις σε αυτήν τη διάσταση. Η διάσταση με 4 στοιχεία (Αποστέρηση σχέσεων), έχει άλφα Cronbach 0,861, υποδηλώνοντας υψηλό επίπεδο αξιοπιστίας. Αυτό υποδηλώνει ότι τα στοιχεία αυτής της διάστασης μετρούν με συνέπεια τις αβεβαιότητες και τις δυσκολίες των φροντιστών στη διαχείριση της φροντίδας. Τέλος, η διάσταση με 2 στοιχεία (Διαχείριση της φροντίδας) έχει άλφα Cronbach 0,846. Παρά το γεγονός ότι έχει μόνο δύο στοιχεία, αυτός ο συντελεστής αξιοπιστίας είναι αρκετά υψηλός, υποδηλώνοντας ότι αυτά τα στοιχεία συνδέονται πολύ στενά και παρέχουν ένα συνεπές μέτρο μιας συγκεκριμένης πτυχής του φόρτου του φροντιστή. Συνολικά, οι υψηλές τιμές του Cronbach's Alpha σε όλες τις διαστάσεις υποδεικνύουν ότι το ερωτηματολόγιο Zarit Burden είναι ένα αξιόπιστο εργαλείο για την αξιολόγηση διαφόρων πτυχών του φόρτου του φροντιστή, με ισχυρή εσωτερική συνέπεια σε κάθε διάσταση και σε ολόκληρο το ερωτηματολόγιο. Αυτή η αξιοπιστία υπογραμμίζει τη στιβαρότητα του ερωτηματολογίου στην αποτύπωση της πολύπλευρης φύσης της εμπειρίας φροντίδας.

Πίνακας 8. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης συσχέτισης

Τμήμα του ερωτηματολογίου	Αριθμός ερωτήσεων	Τιμή α του Cronbach
Ολόκληρο το ερωτηματολόγιο	22	0,928
Προσωπική ένταση	9	0,857
Ένταση του ρόλου	7	0,750

Αποστέρηση σχέσεων	4	0,861
Διαχείριση της φροντίδας	2	0,846

4.3.2 Απόλυτες και σχετικές συχνότητες των διαστάσεων του ερωτηματολογίου

Οι συχνότητες των διαστάσεων του ερωτηματολογίου Zarit Burden Interview παρέχουν πληροφορίες για τα διάφορα επίπεδα επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές και παρουσιάζονται αναλυτικά στον παρακάτω πίνακα. Για τη διάσταση "Προσωπική ένταση", από τους 105 συμμετέχοντες, οι 35 ανέφεραν βαθμολογία 1, η οποία αποτελεί το 33,3% του δείγματος. Αυτό δείχνει ότι το ένα τρίτο των συμμετεχόντων βιώνει χαμηλή προσωπική ένταση. Η βαθμολογία 2 αναφέρθηκε από 51 συμμετέχοντες, που αντιπροσωπεύει το 48,6%, υποδηλώνοντας ότι σχεδόν οι μισοί από τους φροντιστές αντιμετωπίζουν μέτρια προσωπική καταπόνηση. Δεκαεννέα συμμετέχοντες ανέφεραν βαθμολογία 3, αποτελώντας το 18,1%, υποδεικνύοντας ότι ένα μικρότερο, αλλά σημαντικό μέρος έχει υψηλή εμπειρία προσωπική καταπόνηση.

Πίνακας 9. Απόλυτες και σχετικές συχνότητες της διάστασης "Προσωπική ένταση"

Προσωπική ένταση	Απόλυτες συχνότητες	Σχετικές συχνότητες
0	0	0
1	35	33,3
2	51	48,6
3	19	18,1
4	0	0
Σύνολο	105	100,0

Στη διάσταση "Ένταση ρόλου", 26 συμμετέχοντες ανέφεραν βαθμολογία 1, αντιπροσωπεύοντας το 24,8% του δείγματος, αντικατοπτρίζοντας τη χαμηλή πίεση ρόλου για περίπου το ένα τέταρτο των συμμετεχόντων. Βαθμολογία 2 αναφέρθηκε από 48 συμμετέχοντες, που αντιπροσωπεύουν το 45,7%, υποδεικνύοντας ότι σχεδόν οι

μισοί από τους φροντιστές αισθάνονται ένα μέτριο επίπεδο πίεσης ρόλων. Άλλοι 26 συμμετέχοντες ανέφεραν βαθμολογία 3, αποτελώντας επίσης το 24,8%, δείχνοντας ότι η ίδια αναλογία αντιμετωπίζει υψηλή πίεση ρόλου. Μόνο 5 συμμετέχοντες ανέφεραν βαθμολογία 4, που αποτελεί το 4,8%, υποδεικνύοντας ότι πολύ λίγοι φροντιστές αντιμετωπίζουν ακραία πίεση ρόλου.

Πίνακας 10. Απόλυτες και σχετικές συχνότητες της διάστασης "Ένταση ρόλου "

Ένταση ρόλου	Απόλυτες συχνότητες	Σχετικές συχνότητες
0	0	0
1	26	24,8
2	48	45,7
3	26	24,8
4	5	4,8
Σύνολο	105	100,0

Για την "Αποστέρηση Σχέσεων", 5 συμμετέχοντες ανέφεραν βαθμολογία 0, που αντιστοιχούσε στο 4,8% του δείγματος, υποδηλώνοντας ελάχιστη έως καθόλου αντιληπτή στέρηση για ένα μικρό κλάσμα φροντιστών. Είκοσι ένας συμμετέχοντες ανέφεραν βαθμολογία 1, που αντιπροσωπεύει το 20,0%, υποδηλώνοντας χαμηλή στέρηση. Βαθμολογία 2 αναφέρθηκε από 45 συμμετέχοντες, που αποτελούν το 42,9%, δείχνοντας ότι ένας σημαντικός αριθμός φροντιστών βιώνει μέτρια στέρηση σχέσεων. Είκοσι έξι συμμετέχοντες ανέφεραν βαθμολογία 3, αποτελώντας το 24,8%, υποδηλώνοντας υψηλή στέρηση για περίπου το ένα τέταρτο του δείγματος. Τέλος, οκτώ συμμετέχοντες ανέφεραν βαθμολογία 4, αποτελώντας το 7,6%, υποδεικνύοντας ότι ένα μικρότερο μέρος βιώνει πολύ υψηλή στέρηση.

Πίνακας 11. Απόλυτες και σχετικές συχνότητες της διάστασης " Αποστέρηση σχέσεων"

Αποστέρηση σχέσεων	Απόλυτες συχνότητες	Σχετικές συχνότητες
--------------------	---------------------	---------------------

0	5	4,8
1	21	20,0
2	45	42,9
3	26	24,8
4	8	7,6
Σύνολο	105	100,0

Στη διάσταση "Διαχείριση της Φροντίδας", 5 συμμετέχοντες ανέφεραν βαθμολογία 0, που αντιπροσωπεύει το 4,8% του δείγματος, υποδεικνύοντας ελάχιστα προβλήματα στη διαχείριση της φροντίδας για λίγους φροντιστές. Δεκατέσσερις συμμετέχοντες ανέφεραν βαθμολογία 1, αποτελώντας το 13,3%, αντανakλώντας χαμηλές ανησυχίες διαχείρισης. Βαθμολογία 2 αναφέρθηκε από 44 συμμετέχοντες, που αντιστοιχεί στο 41,9%, δείχνοντας ότι ένα σημαντικό μέρος των φροντιστών αντιμετωπίζει μέτριες ανησυχίες σχετικά με τη διαχείριση της φροντίδας. Τριάντα δύο συμμετέχοντες ανέφεραν βαθμολογία 3, που αντιπροσωπεύει το 30,5%, υποδηλώνοντας υψηλές ανησυχίες διαχείρισης για σχεδόν το ένα τρίτο του δείγματος, ενώ δέκα συμμετέχοντες ανέφεραν βαθμολογία 4, αποτελώντας το 9,5%, υποδηλώνοντας ότι μια μικρότερη αλλά αξιόλογη ομάδα αντιμετωπίζει πολύ υψηλά προβλήματα διαχείρισης. Αυτές οι συχνότητες απεικονίζουν την κατανομή των απαντήσεων στις τέσσερις διαστάσεις του ερωτηματολογίου, υπογραμμίζοντας τα ποικίλα επίπεδα επιβάρυνσης και καταπόνησης που βιώνουν οι φροντιστές σε διαφορετικές πτυχές των ευθυνών φροντίδας τους. Τα δεδομένα υπογραμμίζουν τη σημαντική διακύμανση στις εμπειρίες των φροντιστών, με πολλούς να αναφέρουν μέτρια έως υψηλά επίπεδα καταπόνησης και ανησυχίες διαχείρισης, που είναι κρίσιμοι τομείς για πιθανή υποστήριξη και παρέμβαση.

Πίνακας 12. Απόλυτες και σχετικές συχνότητες της διάστασης "Διαχείριση της φροντίδας"

Διαχείριση της φροντίδας	Απόλυτες συχνότητες	Σχετικές συχνότητες
0	5	4,8

1	14	13,3
2	44	41,9
3	32	30,5
4	10	9,5
Σύνολο	105	100,0

4.3.3 Μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου

Εξάλλου, τα περιγραφικά στατιστικά στοιχεία για τις διαστάσεις του ερωτηματολογίου Zarit Burden Interview παρέχουν μια λεπτομερή κατανόηση των εμπειριών των φροντιστών σε διάφορες πτυχές των ρόλων τους και παρουσιάζονται αναλυτικά στον παρακάτω πίνακα. Για τη διάσταση "Προσωπική ένταση", με μέγεθος δείγματος 105 συμμετεχόντων, οι βαθμολογίες κυμαίνονται από το ελάχιστο 0,00 έως το μέγιστο 3,56. Η μέση βαθμολογία είναι 1,8222 με τυπική απόκλιση 0,74050. Αυτό υποδηλώνει ότι, κατά μέσο όρο, οι φροντιστές βιώνουν μέτρια προσωπική καταπόνηση, με κάποια διακύμανση στα επίπεδα καταπόνησης που αναφέρονται. Στη διάσταση "Ένταση του ρόλου", οι βαθμολογίες κυμαίνονται επίσης από 0,00 έως 4,00, υποδεικνύοντας το πλήρες δυνατό εύρος των απαντήσεων. Η μέση βαθμολογία είναι 1,9889 με τυπική απόκλιση 0,78456. Αυτό αντικατοπτρίζει ότι ο μέσος φροντιστής αισθάνεται ένα μέτριο έως υψηλό επίπεδο πίεσης ρόλου, με αξιοσημείωτη εξάπλωση στις απαντήσεις που υποδηλώνει διακύμανση στον τρόπο με τον οποίο οι διαφορετικοί φροντιστές αντιλαμβάνονται αυτό το στέλεχος. Για την "Αποστέρηση Σχέσεων", οι βαθμολογίες εκτείνονται και πάλι από 0,00 έως 4,00. Η μέση βαθμολογία είναι 1,9714 με τυπική απόκλιση 0,92463, υποδεικνύοντας ότι, κατά μέσο όρο, οι φροντιστές αναφέρουν μέτρια έως υψηλά επίπεδα στέρησης σχέσης. Η σχετικά υψηλότερη τυπική απόκλιση υποδηλώνει σημαντικές διαφορές στον τρόπο με τον οποίο οι φροντιστές βιώνουν αυτή τη στέρηση. Η διάσταση "Διαχείριση της φροντίδας" έχει βαθμολογίες που κυμαίνονται από 0,00 έως 4,00, με μέση βαθμολογία 2,1286 και τυπική απόκλιση 0,92515. Αυτό δείχνει ότι οι φροντιστές, κατά μέσο όρο, βιώνουν μέτρια έως υψηλά επίπεδα αβεβαιότητας και δυσκολίας στη διαχείριση των ευθυνών περίθαλψης. Η τυπική απόκλιση υπογραμμίζει τη σημαντική μεταβλητότητα στις εμπειρίες των

φροντιστών με τη διαχείριση της φροντίδας. Αυτά τα περιγραφικά στατιστικά στοιχεία υπογραμμίζουν τους διαφορετικούς βαθμούς επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές σε διαφορετικές διαστάσεις. Οι μέσες βαθμολογίες υποδηλώνουν μέτρια έως υψηλά επίπεδα καταπόνησης, άγχος ρόλου, στέρηση σχέσεων και δυσκολίες διαχείρισης, με σημαντική διακύμανση μεταξύ των ατόμων. Αυτό υπογραμμίζει την ανάγκη για εξατομικευμένη υποστήριξη για την αντιμετώπιση των ποικίλων προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές.

Πίνακας 13. Περιγραφικά στοιχεία σχετικά των διαστάσεων του ερωτηματολογίου

	N	Min	Max	Mean	Std. Deviation
Προσωπική ένταση	105	,00	3,56	1,822	0,74050
Ένταση του ρόλου	105	,00	4,00	1,988	0,78456
Αποστέρηση σχέσεων	105	,00	4,00	1,971	0,92463
Διαχείριση της φροντίδας	105	,00	4,00	2,128	0,92515

4.4 Οι συσχετίσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου

Οι συσχετίσεις μεταξύ των διαστάσεων της συνέντευξης Zarit Burden παρέχουν μια εικόνα του τρόπου με τον οποίο οι διαφορετικές πτυχές της επιβάρυνσης της φροντίδας σχετίζονται μεταξύ τους και παρουσιάζονται αναλυτικά στον επόμενο πίνακα. Υπάρχει ισχυρή θετική συσχέτιση μεταξύ της «Προσωπικής έντασης» και της «έντασης ρόλου» με συντελεστή συσχέτισης Pearson 0,814, σημαντικό στο επίπεδο 0,01. Αυτό δείχνει ότι καθώς αυξάνεται η προσωπική πίεση, η πίεση ρόλων τείνει επίσης να αυξάνεται. Ομοίως, η " Προσωπική ένταση" συσχετίστηκε έντονα με τη «Αποστέρηση των σχέσεων», με μια συσχέτιση Pearson 0,809, επίσης σημαντική στο επίπεδο 0,01, υποδηλώνοντας ότι η υψηλότερη προσωπική πίεση σχετίζεται με μεγαλύτερη αντιληπτή στέρηση στις σχέσεις. Η συσχέτιση μεταξύ «Προσωπικής έντασης» και «Διαχείρισης Φροντίδας» είναι μέτρια, με συσχέτιση Pearson 0,405, σημαντική στο επίπεδο 0,01. Αυτό σημαίνει ότι, ενώ υπάρχει μια σχέση μεταξύ της

προσωπικής πίεσης και των δυσκολιών στη διαχείριση της φροντίδας, δεν είναι τόσο ισχυρή όσο οι συσχετίσεις με την πίεση του ρόλου και τη στέρηση σχέσης. Η "Ένταση του ρόλου" παρουσιάζει επίσης ισχυρή θετική συσχέτιση με την "Αποστέρηση των σχέσεων", με συσχέτιση Pearson 0,684, σημαντική στο επίπεδο 0,01. Αυτό δείχνει ότι οι φροντιστές που αντιμετωπίζουν υψηλότερη πίεση ρόλου είναι πιθανό να αισθάνονται επίσης πιο στερημένοι στις σχέσεις τους. Η συσχέτιση μεταξύ της «Έντασης του ρόλου» και της «Διαχείρισης Φροντίδας» είναι μέτρια, με συσχέτιση Pearson 0,430, και πάλι σημαντική στο επίπεδο 0,01, υποδηλώνοντας ότι η πίεση ρόλου σχετίζεται με δυσκολίες στη διαχείριση της φροντίδας, αλλά όχι τόσο έντονα όσο με τη στέρηση σχέσης. Τέλος, η «Αποστέρηση Σχέσεων» έχει μέτρια θετική συσχέτιση με τη «Διαχείριση Φροντίδας», με συσχέτιση Pearson 0,357, σημαντική στο επίπεδο 0,01. Αυτό δείχνει ότι όσοι αισθάνονται πιο στερημένοι στις σχέσεις τους τείνουν επίσης να έχουν μεγαλύτερη δυσκολία στη διαχείριση της φροντίδας, αν και αυτή η σχέση είναι πιο αδύναμη σε σύγκριση με άλλες συσχετίσεις. Αυτοί οι συσχετισμοί υπογραμμίζουν ότι οι διαστάσεις της προσωπικής έντασης και της έντασης ρόλου συνδέονται στενά μεταξύ τους και με την αποστέρηση των σχέσεων, υποδηλώνοντας ότι αυτές οι πτυχές της επιβάρυνσης της φροντίδας συχνά συνυπάρχουν. Η διαχείριση της φροντίδας, αν και σχετίζεται με αυτές τις άλλες διαστάσεις, δείχνει μια κάπως ασθενέστερη συσχέτιση, υποδεικνύοντας ότι οι δυσκολίες στη διαχείριση της φροντίδας μπορεί εν μέρει, αλλά όχι πλήρως, να εξηγούν τις εντάσεις και τις στέρσεις των σχέσεων που βιώνουν οι φροντιστές. Οι σημαντικές συσχετίσεις υπογραμμίζουν τη διασυνδεδεμένη φύση των διαστάσεων του φόρτου της φροντίδας, τονίζοντας την ανάγκη για ολοκληρωμένες στρατηγικές υποστήριξης που αντιμετωπίζουν πολλαπλές πτυχές της εμπειρίας του φροντιστή.

Πίνακας 14. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης συσχέτισης μεταξύ των διαστάσεων του ερωτηματολογίου

		Προσωπική ένταση	Ένταση του ρόλου	Αποστέρησ η σχέσεων	Διαχείριση της φροντίδας
Προσωπική ένταση	Pearson Correlation	1	,814**	,809**	,405**
	Sig. (2-tailed)		,000	,000	,000

	N	105	105	105	105
Ένταση του ρόλου	Pearson Correlation	,814**	1	,684**	,430**
	Sig. (2-tailed)	,000		,000	,000
	N	105	105	105	105
Αποστέρησ η σχέσεων	Pearson Correlation	,809**	,684**	1	,357**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000		,000
	N	105	105	105	105
Διαχείριση της φροντίδας	Pearson Correlation	,405**	,430**	,357**	1
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	
	N	105	105	105	105
**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).					

4.5 Η επίδραση των δημογραφικών χαρακτηριστικών του δείγματος

Τέλος, στην ενότητα αυτή παρουσιάζονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα άτομα με διαφορετικά δημογραφικά χαρακτηριστικά, στις διαστάσεις του ερωτηματολογίου. Όπως φαίνεται στον πίνακα που ακολουθεί, μόνο η ηλικία έδωσε στατιστικά σημαντικές διαφορές, σε δυο από τις τέσσερις διαστάσεις του ερωτηματολογίου.

Πίνακας 15. Τα στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της ANOVA για την ηλικία

		N	Mean	Std. Deviation	F	p-value
Προσωπική ένταση	μέχρι 35 ετών	33	1,58	,614		
	36-50 ετών	38	1,87	,665		
	πάνω από 50 ετών	34	2,09	,753		
	Total	105	1,85	,704	4,786	,010
Αποστέρησ η σχέσεων	μέχρι 35 ετών	33	1,61	1,029		
	36-50 ετών	38	2,24	,883		
	πάνω από 50 ετών	34	2,44	,824		

	Total	105	2,10	,970	7,619	,001
--	-------	-----	------	------	-------	------

Αναλυτικότερα και με βάση τα αποτελέσματα του post hoc test LSD για την ηλικία που παρουσιάζονται στον πίνακα που ακολουθεί προκύπτει ότι τα άτομα ηλικίας μικρότερης των 35 ετών έχουν λιγότερη προσωπική ένταση σε σχέση με τα άτομα ηλικίας μεγαλύτερης των 50 ετών ($p\text{-value} = 0.003 < 0.05$) και βιώνουν μικρότερη αποστέρωση σχέσεων τόσο σε σχέση με τα άτομα ηλικίας 36- 50 ετών ($p\text{-value} = 0.005 < 0.05$), όσο και σε σχέση με τα άτομα ηλικίας μεγαλύτερης των 50 ετών ($p\text{-value} = 0.000 < 0.05$).

Πίνακας 16. Τα αποτελέσματα του post hoc test LSD για την ηλικία

Multiple Comparisons					
LSD					
Dependent Variable	(I) Ηλικία	(J) Ηλικία	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.
Προσωπική ένταση	μέχρι 35 ετών	36-50 ετών	-,293	,162	,073
		πάνω από 50 ετών	-,512*	,166	,003
	36-50 ετών	μέχρι 35 ετών	,293	,162	,073
		πάνω από 50 ετών	-,220	,160	,174
	πάνω από 50 ετών	μέχρι 35 ετών	,512*	,166	,003
		36-50 ετών	,220	,160	,174
Αποστέρηση σχέσεων	μέχρι 35 ετών	36-50 ετών	-,631*	,217	,005
		πάνω από 50 ετών	-,835*	,223	,000
	36-50 ετών	μέχρι 35 ετών	,631*	,217	,005
		πάνω από 50 ετών	-,204	,216	,346
	πάνω από 50 ετών	μέχρι 35 ετών	,835*	,223	,000
		36-50 ετών	,204	,216	,346
*. The mean difference is significant at the 0.05 level.					

Συμπεράσματα και συζήτ□□

Με βάση τα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου Zarit Burden, μπορούν να εξαχθούν αρκετά συμπεράσματα σχετικά με τις εμπειρίες και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Τα δεδομένα παρέχουν μια ολοκληρωμένη άποψη των διαφορετικών διαστάσεων του φόρτου του φροντιστή, υπογραμμίζοντας την πολύπλευρη φύση του άγχους και της πίεσης που σχετίζεται με τους ρόλους φροντίδας.

Αναλυτικότερα, στη διάσταση της «Προσωπικής έντασης», οι φροντιστές αναφέρουν σημαντικές ανησυχίες που σχετίζονται με την εξάρτηση των συγγενών τους. Η αίσθηση ότι οι συγγενείς τους εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από αυτούς είναι μια διαδεδομένη πηγή καταπόνησης. Αυτή η αίσθηση εξάρτησης αυξάνει τη συναισθηματική επιβάρυνση των φροντιστών και ενισχύει την αντιληπτή ευθύνη, οδηγώντας σε αυξημένο άγχος και πιθανή εξάντληση. Η αίσθηση της υποχρέωσης, όπου οι φροντιστές αισθάνονται ότι αναμένεται να είναι οι μοναδικοί πάροχοι φροντίδας, επιδεινώνει περαιτέρω αυτό το συναίσθημα. Αυτή η προσδοκία συχνά αφήνει τους φροντιστές να αισθάνονται συγκλονισμένοι και χωρίς υποστήριξη, καθώς θεωρούν ότι είναι οι μόνοι που μπορούν να ικανοποιήσουν τις ανάγκες των συγγενών τους. Η οικονομική πίεση είναι μια άλλη κρίσιμη πτυχή της προσωπικής έντασης. Οι φροντιστές συχνά δυσκολεύονται να διαχειριστούν τα τακτικά τους έξοδα, ενώ καλύπτουν επίσης το πρόσθετο κόστος που σχετίζεται με τη φροντίδα. Αυτή η οικονομική επιβάρυνση μπορεί να οδηγήσει σε σημαντικό άγχος και στρες, επηρεάζοντας τη συνολική ευημερία του φροντιστή. Η γενική αίσθηση της επιβάρυνσης με ευθύνες φροντίδας είναι επίσης εμφανής, με πολλούς φροντιστές να αισθάνονται συχνά κυριευμένοι από τις απαιτήσεις που τους τίθενται. Αυτή η συνεχής αίσθηση επιβάρυνσης μπορεί να οδηγήσει σε χρόνιο στρες και να επηρεάσει την ψυχική και σωματική υγεία του φροντιστή. Το αίσθημα αδυναμίας είναι επίσης μια αξιοσημείωτη ανησυχία, όπου οι φροντιστές συχνά αισθάνονται ότι δεν έχουν την ικανότητα να συνεχίσουν να παρέχουν φροντίδα. Αυτό το αίσθημα αδυναμίας μπορεί να προέλθει από τη σωματική εξάντληση, τη συναισθηματική κόπωση και τις συνεχείς απαιτήσεις της φροντίδας. Το σχετικό άγχος και οι επιπτώσεις στην υγεία είναι σημαντικές, με πολλούς φροντιστές να αναφέρουν ότι η υγεία τους έχει υποφέρει λόγω

του ρόλου τους στη φροντίδα. Η συναισθηματική πίεση είναι επίσης σημαντική, με τους φροντιστές να νιώθουν άγχος και συναισθηματική εξάντληση όταν βρίσκονται κοντά στους συγγενείς τους.

Στη διάσταση της «έντασης του ρόλου», ο φόβος για το τι επιφυλάσσει το μέλλον για τους συγγενείς τους είναι μια διαδεδομένη ανησυχία μεταξύ των φροντιστών. Αυτό το άγχος για το μέλλον προσθέτει στη συναισθηματική επιβάρυνση, καθώς οι φροντιστές ανησυχούν για τη μακροπρόθεσμη ευημερία των αγαπημένων τους. Η αντίληψη ότι οι συγγενείς τους απαιτούν περισσότερη βοήθεια από ό,τι χρειάζεται αντανakλά μια ουσιαστική αίσθηση υποχρέωσης και μπορεί να οδηγήσει σε απογοήτευση και δυσαρέσκεια. Οι φροντιστές συχνά αισθάνονται αβέβαιοι για τις κατάλληλες ενέργειες που πρέπει να κάνουν, γεγονός που αυξάνει το άγχος και μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα ανεπάρκειας. Οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις επηρεάζονται επίσης σημαντικά από τις ευθύνες φροντίδας. Οι φροντιστές αισθάνονται συχνά αμήχανα από τη συμπεριφορά του συγγενή τους, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση και δυσφορία στα κοινωνικά περιβάλλοντα. Η πίεση στις σχέσεις με άλλα μέλη της οικογένειας και φίλους είναι σημαντική, με τους φροντιστές να νιώθουν ότι ο ρόλος τους ως φροντίδας επηρεάζει αρνητικά αυτές τις σχέσεις. Αυτή η κοινωνική πίεση μπορεί να οδηγήσει σε μια αίσθηση απομόνωσης και μείωση της κοινωνικής υποστήριξης, η οποία είναι ζωτικής σημασίας για την ευημερία του φροντιστή. Ο θυμός είναι επίσης ένα αξιοσημείωτο συναίσθημα, με τους φροντιστές να αναφέρουν συναισθήματα θυμού όταν βρίσκονται γύρω από τους συγγενείς τους, γεγονός που υπογραμμίζει περαιτέρω τη συναισθηματική επιβάρυνση της φροντίδας.

Η διάσταση της «Αποστέρισης των Σχέσεων» υπογραμμίζει την πίεση που αισθάνονται οι φροντιστές στην εξισορρόπηση των ευθυνών φροντίδας με άλλες οικογενειακές και εργασιακές υποχρεώσεις. Αυτή η πίεση μπορεί να οδηγήσει σε σημαντικό αντίκτυπο στον προσωπικό χρόνο, με τους φροντιστές να νιώθουν ότι δεν έχουν αρκετό χρόνο για τον εαυτό τους. Η μείωση της προσωπικής και κοινωνικής ζωής αποτελεί σημαντική ανησυχία, καθώς οι φροντιστές πιστεύουν ότι η εμπλοκή τους σε δραστηριότητες φροντίδας περιορίζει την ικανότητά τους να συμμετέχουν σε προσωπικές και κοινωνικές δραστηριότητες. Αυτή η στέρηση μπορεί να οδηγήσει σε συναισθήματα μοναξιάς και έλλειψης πληρότητας, επηρεάζοντας περαιτέρω την ψυχική υγεία του φροντιστή.

Τέλος, στη διάσταση της «Διαχείρισης της Φροντίδας», οι φροντιστές συχνά πιστεύουν ότι θα έπρεπε να κάνουν περισσότερα για τους συγγενείς τους. Αυτή η αίσθηση ανεπάρκειας είναι συνηθισμένη, καθώς οι φροντιστές συχνά πιστεύουν ότι δεν εκτελούν τα καθήκοντά τους με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Αυτή η πεποίθηση μπορεί να οδηγήσει σε σημαντικό άγχος και αυτο-αμφισβήτηση, επηρεάζοντας την εμπιστοσύνη του φροντιστή στις ικανότητές του στη φροντίδα. Η αίσθηση ότι θα μπορούσαν να κάνουν καλύτερη δουλειά τονίζει περαιτέρω την αντιληπτή ανεπάρκεια, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για υποστήριξη και πόρους που θα βοηθήσουν τους φροντιστές να αισθάνονται πιο ικανοί και αποτελεσματικοί στους ρόλους τους.

Συνολικά, τα δεδομένα από το ερωτηματολόγιο Zarit Burden τονίζουν την περίπλοκη και πολύπλευρη φύση της επιβάρυνσης των φροντιστών. Οι φροντιστές αντιμετωπίζουν σημαντικές συναισθηματικές, οικονομικές και κοινωνικές προκλήσεις, οι οποίες επηρεάζουν την ψυχική και σωματική τους υγεία. Η αίσθηση της εξάρτησης, η υποχρέωση, η οικονομική πίεση και η συναισθηματική κόπωση είναι διαδεδομένες ανησυχίες που πρέπει να ληφθούν υπόψη ντυμένοι για να υποστηρίξουν αποτελεσματικά τους φροντιστές. Επιπλέον, η πίεση στις κοινωνικές σχέσεις και το αίσθημα ανεπάρκειας στη διαχείριση της φροντίδας υπογραμμίζουν την ανάγκη για ολοκληρωμένα συστήματα υποστήριξης που μπορούν να βοηθήσουν στην ανακούφιση του φόρτου των φροντιστών και στη βελτίωση της ευημερίας τους.

Σε σχέση με το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, θα πρέπει να σημειωθεί ότι η ανάλυση του ερωτηματολογίου Zarit Burden έδωσε κρίσιμες γνώσεις για την περίπλοκη φύση των επιβαρύνσεων φροντίδας, ιδιαίτερα σε σχέση με τον τρόπο αλληλεπίδρασης των διαφορετικών διαστάσεων αυτής της επιβάρυνσης. Οι ισχυρές θετικές συσχετίσεις μεταξύ «Προσωπικής έντασης», «έντασης ρόλων» και «αποστέρησης Σχέσεων» υπογραμμίζουν ένα σημαντικό συμπέρασμα: οι συναισθηματικές και ψυχολογικές πιέσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές είναι βαθιά συνυφασμένες με τις πρακτικές τους ευθύνες φροντίδας και τον αντίκτυπο που έχουν στην κοινωνική τους ζωή. Οι φροντιστές που βιώνουν υψηλά επίπεδα προσωπικής πίεσης είναι πιθανό να αναφέρουν επίσης υψηλή πίεση ρόλου και μια αίσθηση στέρησης στις σχέσεις τους. Αυτό το εύρημα υπογραμμίζει τη σύνθετη φύση των βαρών φροντίδας, όπου το άγχος σε έναν τομέα επιδεινώνει τις δυσκολίες σε έναν άλλο. Αυτή η διασύνδεση υποδηλώνει ότι οποιαδήποτε αποτελεσματική στρατηγική

υποστήριξης για τους φροντιστές πρέπει να είναι πολύπλευρη. Η συναισθηματική υποστήριξη για την αντιμετώπιση της προσωπικής πίεσης, η πρακτική βοήθεια για την ανακούφιση της πίεσης των ρόλων και οι κοινωνικές παρεμβάσεις για τη μείωση της στέρησης σχέσεων είναι βασικά συστατικά ενός ολοκληρωμένου συστήματος υποστήριξης φροντίδας. Η αντιμετώπιση αυτών των διασυνδεδεμένων διαστάσεων συλλογικά και όχι μεμονωμένα είναι ζωτικής σημασίας για τη μείωση της συνολικής επιβάρυνσης των φροντιστών.

Επιπρόσθετα, οι μέτριες συσχετίσεις που περιλαμβάνουν τη «Διαχείριση της Φροντίδας» υποδεικνύουν ότι ενώ οι πρακτικές δυσκολίες στη διαχείριση της φροντίδας σχετίζονται με συναισθηματικές και σχεσιακές καταπονήσεις, δεν εξηγούν πλήρως αυτές τις πιέσεις. Αυτό υποδηλώνει ότι οι προκλήσεις των φροντιστών δεν βασίζονται μόνο στις υλικοτεχνικές πτυχές της φροντίδας, αλλά επηρεάζονται επίσης σημαντικά από συναισθηματικούς και κοινωνικούς παράγοντες. Ως εκ τούτου, οι στρατηγικές για την υποστήριξη των φροντιστών θα πρέπει επίσης να περιλαμβάνουν εκπαίδευση και πόρους για τη βελτίωση των δεξιοτήτων διαχείρισης φροντίδας, σε συνδυασμό με συναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη για την αντιμετώπιση των ευρύτερων επιπτώσεων της φροντίδας.

Τέλος, σε σχέση με το τρίτο ερευνητικό ερώτημα θα πρέπει να σημειωθεί ότι η ηλικία έχει αναδειχθεί ως σημαντικός δημογραφικός παράγοντας που επηρεάζει την επιβάρυνση της φροντίδας. Η ανάλυση δείχνει ότι οι νεότεροι φροντιστές, ιδιαίτερα εκείνοι κάτω των 35 ετών, βιώνουν λιγότερη προσωπική πίεση και στέρηση σχέσεων σε σύγκριση με τους ηλικιωμένους φροντιστές. Αυτό υποδηλώνει ότι οι νεότεροι φροντιστές μπορεί να διαθέτουν μεγαλύτερη ανθεκτικότητα ή διαφορετικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης που μετριάζουν τις προσωπικές και σχεσιακές επιπτώσεις της φροντίδας. Ωστόσο, αυτό δεν πρέπει να σημαίνει ότι οι νεότεροι φροντιστές δεν χρειάζονται υποστήριξη. Οι ανάγκες τους μπορεί να είναι διαφορετικές, εστιάζοντας ίσως περισσότερο στην εξισορρόπηση της φροντίδας με την καριέρα και την προσωπική ανάπτυξη. Για τους μεγαλύτερους σε ηλικία φροντιστές, ιδιαίτερα εκείνους άνω των 50 ετών, τα ευρήματα υποδηλώνουν υψηλότερο επίπεδο προσωπικής πίεσης και στέρησης σχέσεων. Αυτό θα μπορούσε να οφείλεται σε έναν συνδυασμό παραγόντων όπως σωματική κόπωση, μεγαλύτερα προβλήματα υγείας και ίσως πιο παγιωμένες ευθύνες φροντίδας που περιορίζουν τις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις

και τον προσωπικό τους χρόνο. Οι στρατηγικές υποστήριξης για τα άτομα αυτά θα πρέπει να περιλαμβάνουν ολοκληρωμένη υποστήριξη υγείας, ευκαιρίες για κοινωνική δέσμευση και παρεμβάσεις που στοχεύουν στη μείωση των συναισθηματικών και σχεσιακών επιβαρύνσεων που αντιμετωπίζουν. Ο σημαντικός αντίκτυπος της ηλικίας στην επιβάρυνση της φροντίδας υπογραμμίζει επίσης την ανάγκη για προσαρμοσμένες στρατηγικές υποστήριξης. Οι νεότεροι φροντιστές μπορεί να επωφεληθούν περισσότερο από ευέλικτες υπηρεσίες υποστήριξης που τους επιτρέπουν να διατηρήσουν τη σταδιοδρομία και την προσωπική τους ανάπτυξη, ενώ οι μεγαλύτεροι σε ηλικία φροντιστές μπορεί να χρειάζονται πιο εντατική υποστήριξη υγείας και συναισθηματικής υποστήριξης. Η αναγνώριση και η αντιμετώπιση αυτών των αναγκών που σχετίζονται με την ηλικία μπορεί να βοηθήσει στον σχεδιασμό πιο αποτελεσματικών προγραμμάτων υποστήριξης φροντίδας.

Συμπερασματικά, τα ευρήματα από της παρούσας έρευνας τονίζουν την πολύπλευρη και αλληλένδετη φύση των βαρών φροντίδας, τονίζοντας την ανάγκη για ολοκληρωμένες, πολύπλευρες στρατηγικές υποστήριξης. Η συλλογική αντιμετώπιση της προσωπικής πίεσης, της πίεσης ρόλων και της στέρησης σχέσεων, ενώ λαμβάνονται επίσης υπόψη οι συγκεκριμένοι δημογραφικοί παράγοντες όπως η ηλικία, είναι ζωτικής σημασίας για την αποτελεσματική υποστήριξη των φροντιστών. Οι προσαρμοσμένες παρεμβάσεις που αναγνωρίζουν τις μοναδικές ανάγκες των διαφορετικών ομάδων φροντιστών μπορούν να βοηθήσουν στον μετριασμό των εκτεταμένων βαρών που αντιμετωπίζουν, βελτιώνοντας τελικά την ευημερία τους και την ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν.

Εξάλλου, τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την παρούσα έρευνα τονίζουν την πολύπλευρη φύση της επιβάρυνσης των φροντιστών, δίνοντας έμφαση στις αλληλένδετες συναισθηματικές, οικονομικές και κοινωνικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Αυτά τα συμπεράσματα ευθυγραμμίζονται και υποστηρίζονται από την υπάρχουσα βιβλιογραφία, ιδιαίτερα στο πώς οι διαφορετικές διαστάσεις του άγχους της φροντίδας επηρεάζουν η μία την άλλη. Οι ισχυρές θετικές συσχετίσεις μεταξύ της προσωπικής πίεσης, της πίεσης του ρόλου και της στέρησης των σχέσεων υπογραμμίζουν τη σύνθετη φύση των επιβαρύνσεων φροντίδας. Αυτή η διασύνδεση δείχνει ότι οι συναισθηματικές και ψυχολογικές πιέσεις συνδέονται στενά με τις πρακτικές ευθύνες φροντίδας και τις κοινωνικές επιπτώσεις. Τέτοια ευρήματα

συνάδουν με ευρύτερη έρευνα που δείχνει πώς οι ευθύνες φροντίδας μπορούν να οδηγήσουν σε σημαντική ψυχολογική δυσφορία και κοινωνική απομόνωση (Deimling et al., 2001; Haley et al., 1995). Αυτές οι μελέτες υπογραμμίζουν ότι το άγχος από τους ρόλους φροντίδας συχνά επιδεινώνει τις δυσκολίες στη διατήρηση των κοινωνικών σχέσεων, αυξάνοντας έτσι τη συναισθηματική και κοινωνική πίεση. Η οικονομική πίεση είναι μια άλλη κρίσιμη πτυχή που επηρεάζει σημαντικά τους φροντιστές. Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, σύμφωνα με τα οποία οι οικονομικές δυσκολίες συμβάλλουν στο συνολικό άγχος των φροντιστών αντικατοπτρίζονται στη βιβλιογραφία, η οποία συζητά τις οικονομικές πιέσεις που σχετίζονται με τη διαχείριση χρόνιων καταστάσεων όπως η άνοια. Οι οικονομικές επιβαρύνσεις όχι μόνο οδηγούν σε άγχος, αλλά και επιδεινώνουν τη συναισθηματική και σωματική επιβάρυνση των φροντιστών, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για ολοκληρωμένα συστήματα οικονομικής υποστήριξης (Brodaty & Donkin, 2009; Margelaki & Katharaki, 2023).

Η αίσθηση αδυναμίας και συναισθηματικής κόπωσης που αναφέρθηκαν από τους φροντιστές στην παρούσα έρευνα έχει επίσης απήχηση στην υπάρχουσα έρευνα. Αυτά τα συναισθήματα συχνά συνδέονται με τη σωματική εξάντληση και τις συνεχείς απαιτήσεις φροντίδας, οι οποίες επηρεάζουν σημαντικά την ψυχική υγεία των φροντιστών. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι πρωτογενείς και δευτερογενείς στρεσογόνοι παράγοντες, όπως η δυναμική της οικογένειας και το περιβάλλον φροντίδας, παίζουν κρίσιμο ρόλο στον επηρεασμό της κατάθλιψης και της συνολικής ευημερίας των φροντιστών (Deimling et al., 2001; Haley et al., 1995). Η ανάγκη για αποτελεσματική υποστήριξη και πόρους για να βοηθήσουν τους φροντιστές να διαχειριστούν αυτές τις προκλήσεις είναι κρίσιμη, όπως υπογραμμίζεται από την έμφαση στις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που μπορούν να ανακουφίσουν αυτά τα βάρη (Brodaty & Donkin, 2022).

Ο αντίκτυπος της φροντίδας στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και σχέσεις είναι ένας άλλος τομέας όπου συγκλίνουν τα ευρήματα της παρούσας έρευνας και η υπάρχουσα βιβλιογραφία. Οι φροντιστές συχνά αναφέρουν αισθήματα κοινωνικής απομόνωσης και πίεσης στη σχέση, που μπορεί να οδηγήσει σε μειωμένη κοινωνική υποστήριξη και αυξημένο συναισθηματικό στρες. Αυτό είναι σύμφωνο με μελέτες που δείχνουν ότι οι ευθύνες φροντίδας συχνά επηρεάζουν αρνητικά την κοινωνική ζωή, οδηγώντας σε μοναξιά και μειωμένη κοινωνική δέσμευση (Haley et al., 1995; Blendon et al., 2012). Η αντιμετώπιση αυτών των κοινωνικών διαστάσεων μέσω στοχευμένων

παρεμβάσεων μπορεί να βοηθήσει στον μετριασμό της σχεσιακής στέρησης που βιώνουν οι φροντιστές. Τέλος, ο σημαντικός αντίκτυπος της ηλικίας στην επιβάρυνση της φροντίδας, όπως προσδιορίζεται στην ανάλυση Zarit, υποδηλώνει ότι οι νεότεροι φροντιστές αντιμετωπίζουν λιγότερη προσωπική πίεση και στέρηση σχέσεων σε σύγκριση με τους μεγαλύτερους φροντιστές. Αυτό το εύρημα ευθυγραμμίζεται με έρευνα που δείχνει ότι οι νεότεροι φροντιστές μπορεί να έχουν περισσότερη ανθεκτικότητα ή διαφορετικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης, ενώ οι μεγαλύτεροι σε ηλικία φροντιστές αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες σωματικές και συναισθηματικές προκλήσεις λόγω της παρατεταμένης φύσης των ρόλων φροντίδας τους (Lee, 2017; Brodaty & Donkin, 2009). Οι προσαρμοσμένες στρατηγικές υποστήριξης που ανταποκρίνονται στις μοναδικές ανάγκες διαφορετικών ηλικιακών ομάδων είναι απαραίτητες για την παροχή αποτελεσματικής υποστήριξης από τους φροντιστές.

Συνολικά, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας υποστηρίζονται από την υπάρχουσα βιβλιογραφία, η οποία υπογραμμίζει συλλογικά την ανάγκη για ολοκληρωμένα, πολύπλευρα συστήματα υποστήριξης που αντιμετωπίζουν τις συναισθηματικές, οικονομικές και κοινωνικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Ενσωματώνοντας αυτές τις ιδέες, μπορούμε να αναπτύξουμε πιο αποτελεσματικές παρεμβάσεις που βελτιώνουν την ευημερία των φροντιστών και την ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν.

Περιορισμοί

Αυτή η έρευνα έχει αρκετούς περιορισμούς που πρέπει να αναγνωριστούν. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από έναν συγκεκριμένο πληθυσμό, ο οποίος μπορεί να μην είναι αντιπροσωπευτικός για όλους τους φροντιστές, περιορίζοντας ενδεχομένως τη γενίκευση των ευρημάτων. Η διατομεακή φύση της μελέτης παρέχει ένα στιγμιότυπο του φόρτου φροντίδας, αλλά δεν λαμβάνει υπόψη τις αλλαγές με την πάροδο του χρόνου ή τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της φροντίδας. Επιπλέον, τα αυτό-αναφορικά δεδομένα, όπως το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα εργασία υπόκεινται σε προκαταλήψεις όπως η κοινωνική επιθυμία και η μεροληψία ανάκλησης, που μπορεί να επηρεάσουν την ακρίβεια των απαντήσεων. Επιπλέον, η μελέτη εστιάζει επίσης σε συγκεκριμένες διαστάσεις του φόρτου του φροντιστή χωρίς να διερευνήσει άλλους πιθανούς παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν την εμπειρία

φροντίδας, όπως οι πολιτισμικές διαφορές, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση ή η σοβαρότητα της κατάστασης του αποδέκτη της φροντίδας.

Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα

Περαιτέρω έρευνα θα πρέπει να επικεντρωθεί στη διερεύνηση των διαχρονικών επιπτώσεων της φροντίδας για να κατανοηθεί πώς εξελίσσεται η επιβάρυνση με την πάροδο του χρόνου και να εντοπιστούν πιθανές μακροπρόθεσμες συνέπειες στην υγεία και την ευημερία των φροντιστών. Η διεύρυνση της δημογραφικής ποικιλομορφίας των συμμετεχόντων στη μελέτη, συμπεριλαμβανομένων των φροντιστών από διαφορετικό πολιτισμικό υπόβαθρο και κοινωνικοοικονομική κατάσταση, θα ενίσχυε τη γενίκευση των ευρημάτων. Επιπρόσθετα, η διερεύνηση των επιπτώσεων συγκεκριμένων παρεμβάσεων που έχουν σχεδιαστεί για την ανακούφιση του φόρτου του φροντιστή, όπως η φροντίδα ανάπαυλας, η παροχή συμβουλών και οι ομάδες υποστήριξης, θα μπορούσαν να παρέχουν πολύτιμες γνώσεις για αποτελεσματικές στρατηγικές υποστήριξης. Επιπλέον, η εξέταση του ρόλου των ψηφιακών τεχνολογιών υγείας και των διαδικτυακών δικτύων υποστήριξης στη μείωση της πίεσης των φροντιστών μπορεί να προσφέρει καινοτόμες λύσεις για τη διαχείριση των ευθυνών της φροντίδας. Η κατανόηση της αλληλεπίδρασης μεταξύ του φόρτου του φροντιστή και της σοβαρότητας της κατάστασης του αποδέκτη φροντίδας θα μπορούσε επίσης να βοηθήσει στην πιο αποτελεσματική προσαρμογή των παρεμβάσεων. Αντιμετωπίζοντας αυτούς τους τομείς, η μελλοντική έρευνα μπορεί να συμβάλει στην ανάπτυξη ολοκληρωμένων, βασισμένων σε στοιχεία συστημάτων υποστήριξης για φροντιστές.

Βιβλιογραφία

Almberg, B. E., Grafstrom, M., & Winblad, B. (2010). Caregivers of relatives with dementia: Experiences encompassing social support and bereavement. *Aging and Mental Health*, 4(1), 82-89. <https://doi.org/10.1080/13607860056026>

Arcand, M., Monette, J., Monette, M., Sourial, N., Fournier, L., Gore, B., & Bergman, H. (2009). Educating nursing home staff about the progression of dementia and the comfort care option: Impact on family satisfaction with end-of-life care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 10(1), 50-55. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2008.07.008>

Balouch, S., Rifaat, E., Chen, H. L., & Tabet, N. (2019). Social networks and loneliness in people with Alzheimer's dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(4), 934-943. <https://doi.org/10.1002/gps.5065>

Banerjee S and Chan J, 2008. Organisation of old age psychiatric services. *Psychiatry* 7: 49–54. DOI: 10.1016/j.mppsy.2007.12.002

Banerjee S, Willis R, Matthews D, Contell F, et al., 2007. Improving the quality of care for mild to moderate dementia: an evaluation of the Croydon Memory Service Model. *Int J Geriatr Psychiatry* 22: 782–788. DOI: 10.1002/gps.1741. PMID: 17243196

Blendon, R. J., Benson, J. M., Wikler, E. M., Weldon, K. J., Georges, J., Baumgart, M., & Kallmyer, B. (2012). The impact of experience with a family member with Alzheimer's disease on views about the disease across five countries. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2012(2), 903645. doi:10.1155/2012/903645

Braithwaite Stuart, L., Jones, C. H., & Windle, G. (2022). A qualitative systematic review of the role of families in supporting communication in people with dementia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 57(7), 890-905. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12738>

Brodaty H and Donkin M, 2009. Family caregivers of people with dementia – Clinical Research. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009 Jun;11(2):216-228. PMID: 19585957. PMCID: PMC3181916

Brodaty H and Hadzi-Pavlovic D, 1990. Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Aust N Z J Psychiatry*. 1990;24:351-361. DOI: 10.3109/00048679009077702. PMID: 2241719

Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family carers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228. <https://doi.org/10.1201/b13196-17>

Brodaty, H., & Donkin, M. (2022). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>

Campbell P, Wright J, Oyebode J, et al., 2008. Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23:1078- 1085. DOI: 10.1002/gps.2071

Cañabate, P., Martinez, G., Rosende-Roca, M., Olives, J., Lafuente, A., Fumadó, J. C., & Hernández, I. (2017). Social representation of dementia: An analysis of 5,792 consecutive cases evaluated in a memory clinic. *Journal of Alzheimer's Disease*, 58(4), 1045-1054. <https://doi.org/10.3233/JAD-161119>

Choi, E., Seo, H. J., Choo, I. H., Kim, S. M., Park, J. M., Choi, Y. M., & Yang, E. Y. (2023). Caregiving burden and healthcare utilization in family caregivers of people with dementia: Long term impact of the public family caregiver intervention. *Geriatric Nursing*, 51, 408-414. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2023.02.004>

Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G, 2006. Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER-AD study. *J Affect Disord*. 2006;90:15-20. DOI: 10.1016/j.jad.2005.08.017. PMID: 16337688

Cross, A., Garip, G., & Sheffield, D. (2018). The psychosocial impact of caregiving in dementia and quality of life: A systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Psychology and Health*, 33(5), 1-22. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496250>

Cubero Plazas, L., Sancho, D., de la Rubia Ortí, J. E., & Prieto-Contreras, L. (2023). Impact of family function on the quality of life and health perception of non-institutionalized dementia patients. *Journal of Alzheimer's Disease*, 94(3), 1-13. <https://doi.org/10.3233/JAD-230324>

Deimling, G., Smerglia, V. L., & Schaefer, M. L. (2001). The impact of family environment and decision-making satisfaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health*, 13(1), 47-71. doi:10.1177/089826430101300103

Edwards, H. B., Ijaz, S., Whiting, P., Leach, V., Richards, A., Cullum, S., ... & Sutcliffe, K. (2018). Quality of family relationships and outcomes of dementia: A systematic review. *BMJ Open*, 8(1), e015538. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015538>

Eriksson, S. (2000). Impact of the environment on behavioral and psychological symptoms of dementia. *International Psychogeriatrics*, 12(S1), 89-91. <https://doi.org/10.1017/S1041610200006839>

Feast, A., Orrell, M., Charlesworth, G. M., Melunsky, N., Poland, F., & Moniz-Cook, E. (2016). Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: Systematic review. *The British Journal of Psychiatry*, 208(5), 429-434. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.153684>

Gaugler JE, Roth DL, Haley WE, Mittleman MS, 2008. Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56:421-428. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2007.01593.x

Haley, W. E., West, C., Wadley, V. G., Ford, G. R., White, F. A., Barrett, J. J., Harrell, L. E., & Roth, D. L. (1995). Psychological, social, and health impact of caregiving: A comparison of Black and White dementia family caregivers and noncaregivers. *Psychology and Aging*, 10(4), 540-552. doi:10.1037/0882-7974.10.4.540

Hennings, J., & Froggatt, K. (2016). The experiences of family caregivers of people with advanced dementia living in nursing homes, with a specific focus on spouses: A

narrative literature review. *Dementia*, 18(4), 1471301216671418.
<https://doi.org/10.1177/1471301216671418>

Iacob, E., Hollingshaus, M., Utz, R. L., Tay, D. L., Ornstein, K., Barrientos, P. L., Newman, M., Belnap, T., & Stephens, C. E. (2024). Death with and without dementia: Impact on family antidepressant prescriptions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 67(5), e772-e773. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.02.439>

Igarashi, A., Fukuda, A., Teng, L., Ma, F., Dorey, J., & Onishi, Y. (2017). Family caregiving in dementia and its impact on quality of life and economic burden in Japan – Web-based survey. *Value in Health*, 20(9), A403.
<https://doi.org/10.1016/j.jval.2017.08.032>

Jokogbola, O. R., Solomon, C., & Wilson, S. L. (2022). Family as Caregiver: Understanding Dementia and Family Relationship. *Advances in Clinical and Translational Research*, 2(2), Article 100007.

Ju, E., Burton, C., Kim, J., Guo, Y., Park, J. I., Qu, A., Gibbs, L., & Lee, J. A. (2024). Sleep disturbances and interrelationship between persons with dementia and family caregivers: The lived experiences of Korean American Dyads. *Geriatric Nursing*, 55, 144-151. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2023.11.011>

Kelley, R., Godfrey, M., & Young, J. (2019). The impacts of family involvement on general hospital care experiences for people living with dementia: An ethnographic study. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 72-81.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.04.004>

Kim, A., Kim, J. Y., & Woo, K. M. (2021). Perceived social support of family caregivers for people with dementia: Concept analysis. *Research in Community and Public Health Nursing*, 32(4), 540. <https://doi.org/10.12799/jkachn.2021.32.4.540>

Kim, B., Noh, G. O., & Kim, K. (2021b). Behavioral and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: A path analysis. *BMC Geriatrics*, 21(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02109-w>

Kimura NR, Maffioletti VL, Santos RL, et al., 2015. Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends Psychiatry Psychother.* 2015 Oct – Dec;37(4):213-9. DOI: 10.1590/2237-6089-2015-0038. PMID: 26689390

Kishita, N., Contreras, M. L., West, J., & Mioshi, E. (2020). Exploring the impact of carer stressors and psychological inflexibility on depression and anxiety in family carers of people with dementia. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 17, 119-125. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2020.04.004>

Lee, E. (2017). How does race/ethnicity impact caregiving experiences among family caregivers of patients with dementia? *Alzheimer's & Dementia*, 13(7), Supplement, P837. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.06.1171>

Leong J, Madjar I, Fiveash B, 2001. Needs of family carers of elderly people with dementia living in the community. *Australas J Ageing.* 2001;20:133-138. DOI: 10.1111/j.1741-6612.2001.tb01775.x

Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & de Sousa, R. (2020). Impact of dementia on informal care: A systematic review of family caregivers' perceptions. *Supportive and Palliative Care.* <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002242>

Lingard J and Milne A, 2004. First Signs—celebrating the achievements of the Dementia Advice and Support Service: a project for people in the early stages of dementia. London: Mental Health Foundation

LoGiudice D, Waltrowicz W, Brown K, et al., 1999. Do memory clinics improve the quality of life of carers? A randomized pilot trial. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1999;14:626-632

Madarasmi, S., Gutierrez-Ramirez, P., Barsoum, N., Banerjee, S., Ramirez Gomez, L., Melero-Dominguez, M., Gitlin, L. N., Pederson, A., Liu, R. T., & Jain, F. A. (2024). Family dementia caregivers with suicidal ideation improve with mentalizing imagery therapy: Results from a pilot study. *Journal of Affective Disorders Reports*, 16, 100721. <https://doi.org/10.1016/j.jadr.2024.100721>

Margelaki, A., & Katharaki, M. (2023). Care burden on family caregivers of patients with dementia living in the community. *Health Review*, 34(188), 22-29. <https://doi.org/10.54042/hr1247hhsma>

Merrilees, J. (2016). The impact of dementia on family caregivers: What is research teaching us? *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 16(10), 88. <https://doi.org/10.1007/s11910-016-0692-z>

Mittelman MS, Roth DL, Clay OJ, Haley WE, 2007. Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *Am J Geriatr Psychiatry* 15: 780–789. DOI: 10.1097/JGP.0b013e31805d858a

Morris, J., & Noel, M. (2015). Steering Into the Skid: Utilizing the Dramatic Arts to Educate and Increase Awareness of the Impact of Dementia on Families (TH343). *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(2), 347-348. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.01.009>

Nevin, S. M., McGill, B. C., Kelada, L., & Hilton, G. (2023). The psychosocial impact of childhood dementia on children and their parents: a systematic review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02859-3>

Onishi, J., Suzuki, Y., Umegaki, H., Nakamura, A., Endo, H., & Iguchi, A. (2005). Influence of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) and environment of care on caregivers' burden. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41(2), 159-168. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2005.01.004>

Pinquart M and Sorensen S, 2003. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003;18:250-267. DOI: 10.1037/0882-7974.18.2.250. PMID: 12825775

Rababa, M., Aldrawsheh, A., Hayajneh, A., & da'seh, A. (2022). Environmental and caregivers-related factors influencing the psychosocial well-being of older adults with dementia: A systematic review. *Ageing International*. <https://doi.org/10.1007/s12126-022-09512-7>

Rait G, Walters K, Bottomley C, et al., 2010. Survival of people with clinical diagnosis of dementia in primary care: cohort study. *BMJ* 341: c3584. DOI: 10.1136/bmj.c3584

Reid, B., & O'Brien, L. (2021). The psychological effects of caring for a family member with dementia. *Nursing Older People*, 33(6), e1295. <https://doi.org/10.7748/nop.2021.e1295>

Smaling, H., Joling, K., Doncker, S., Achterberg, W., & van der Steen, J. (2019). Perceived impact of the Namaste Care Family program on people with advanced dementia, nursing staff, and family caregivers: A qualitative study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 20(3), B31. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2019.01.109>

Smith, L., Morton, D., & van Rooyen, D. (2022). Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 29(91), 102-118. <https://doi.org/10.1111/jpm.12822>

Smith, R., Drennan, V., Mackenzie, A., & Greenwood, N. (2018). The impact of befriending and peer support on family carers of people living with dementia: A mixed methods study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 76, 188-195. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2018.02.007>

Tan, Y. L., Lo Yee Kai, J., & Ho, C. S. H. (2023). Psychological and social impacts of frontotemporal dementia on caregivers and family members – A systematic review. *General Hospital Psychiatry*, 86(128). <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2023.11.011>

Tang, W. K., & Chan, C. Y. J. (2015). Effects of psychosocial interventions on self-efficacy of dementia caregivers: A literature review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(5), 475-486. <https://doi.org/10.1002/gps.4352>

Weeks, D., Wilkinson, H., & Davidson, S. (2005). Families, relationships and the impact of dementia – insights into the ‘ties that bind’. In: *Families in society* (pp. 149-168). <https://doi.org/10.51952/9781847421371.ch009>

WHO, 2019. Dementia. [Internet] Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> Last Updated: 19/09/2019, Date Retrieved: 23/01/20

Wiggins, M., McEwen, A., & Sexton, A. (2022). Young-onset dementia: A systematic review of the psychological and social impact on relatives. *Patient Education and Counseling*, 107, 107585. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.107585>

Yildirim, K. S. (2023). Alzheimer's Disease and Dementia Psychological Approach. *Collaborate, Current Science*, 5(5-10), 1-15. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10223720>

Zarit, S., & Femia, E. (2008). A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging and Mental Health*, 12(1), 5-13. <https://doi.org/10.1080/13607860701616317>

Παπασταύρου, Ε., Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου, Α., Αλεβιζόπουλος, Γ., Παπακώστας, Σ., Τσαγκάρη, Χ., & Σουρτζή, Π. (2006). Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια. *Νοσηλευτική*, 45(4), 439–449.