



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ**

ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**« Ψυχολογικά χαρακτηριστικά φροντιστών ασθενών με νόσο
Alzheimer και η σχέση τους με την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας »**

Αλεξάνδρα Ψαρίκογλου ή Χατζηβασιλείου

Ειδικευόμενη Γενικής Ιατρικής

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Κοτρώτσιου Ευαγγελία , Καθηγήτρια , Επιβλέπουσα Καθηγήτρια

Γκούβα Μαίρη , Επίκουρη Καθηγήτρια , Μέλος Τριμελούς Επιτροπής

Τσολάκη Μαγδαληνή , Αναπληρώτρια Καθηγήτρια , Μέλος Τριμελούς Επιτροπής

Λάρισα , 2015



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



**«Psychological characteristics of caregivers of patients with
Alzheimer Disease and their relation with the Primary Health Care »**

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες	6
Περίληψη	7
Abstract.....	8
Εισαγωγή.....	9
Γενικό Μέρος	11
1. Άνοια και Νόσος Alzheimer	11
1.1 Ορισμός	11
1.2 Επιδημιολογία.....	11
1.3 Οικονομικό Κόστος	12
1.4 Αιτιολογία Νόσου Alzheimer	15
1.4.1 Γενετικοί Παράγοντες Κινδύνου	15
1.4.2 Ηλικία	16
1.4.3 Φύλο	16
1.4.4 Οικογενειακό Ιστορικό Νόσου Alzheimer	16
1.4.5 Παράγοντες κατά την Ανάπτυξη	16
1.4.6 Ψυχολογικοί Παράγοντες	17
1.4.7 Τρόπος Ζωής	17
1.4.8 Καρδιαγγειακοί Παράγοντες	17
1.5 Συμπτώματα	17
1.6 Διάγνωση	19
1.7 Θεραπεία	21
2 Η Έννοια της Φροντίδας	22
2.1 Ορισμός Φροντίδας – Φροντιστή	22
2.2 Κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των Φροντιστών	22
2.3 Καθήκοντα Φροντιστών	23
2.4 Κίνητρα Φροντιστών	24
2.5 Το Φορτίο των Φροντιστών	24
2.6 Θετικές Επιδράσεις Φροντίδας	27

3 . Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και Alzheimer	29
3.1 Νόσος Alzheimer και Γενικοί Ιατροί	30
Ειδικό Μέρος	31
1 Σκοπός	31
2 Μεθοδολογία	31
2.1 Ερευνητικός Σχεδιασμός	31
2.2 Υλικό –Δείγμα Μελέτης- Μέθοδος	32
2.2.1 Κριτήρια Επιλογής Δείγματος Μελέτης	34
2.1.1 Κριτήρια Εισαγωγής	34
2.1.2 Εργαλεία Μέτρησης	34
3 Αποτελέσματα	36
3.1 Δημογραφικά Στοιχεία Φροντιστών	36
3.1.1 Φύλο	36
3.1.2 Ηλικία	37
3.1.3 Εκπαίδευση	39
3.1.4 Οικονομική Κατάσταση	40
3.1.5 Σχέση με ασθενή	40
3.1.6 Συγκατοίκηση	41
3.1.7 Χρόνια Φροντίδας	41
3.1.8 Ώρες Φροντίδας	43
3.1.9 Απασχόληση έμμισθης φροντίστριάς	44
3.1.10 Μεταβολή της οικονομικής κατάστασης του φροντιστή την τελευταία τριετία	44
3.1.11 Ειδικότητα Θεράποντος Ιατρού	44
3.2 Προβλήματα Φροντιστών κατά την άσκηση της Φροντίδας με :	46
3.2.1 Ιατρικές υπηρεσίες	46
3.2.2 Κοινωνικές Υπηρεσίες	46
3.2.3 Οικονομικές Παροχές	46
3.2.4 Οικονομικά , Νομικά Θέματα και Ζητήματα Δικαιοπραξίας	47
3.2.5 Δομές Τελικού Σταδίου	47
3.3 Ανάγκες Φροντιστών	47
3.4 Μεγαλύτερα Προβλήματα κατά τη Φροντίδα και Τρόποι Αντιμετώπισης τους	47
3.5 Βαρύτητα Νόσου	51
3.6 Αλτρουισμός	52
3.6.1 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Φύλο Φροντιστή	53
3.6.2 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Ηλικία Φροντιστή	53
3.6.3 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Εκπαίδευση Φροντιστή	58
3.6.4 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Οικονομική Κατάσταση Φροντιστή	58
3.6.5 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Έτη Φροντίδας	59
3.6.6 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Ώρες Φροντίδας	60
3.6.7 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Βαρύτητα Νόσου	61

3.6.8	Συσχέτιση Αλτρουισμού με Συγκατοίκηση με Ασθενή	61
3.6.9	Συσχέτιση Αλτρουισμού με Έμμισθη Φροντίστρια	63
3.6.10	Συσχέτιση Αλτρουισμού με Ειδικότητα Θεράποντος Ιατρού	64
3.7	Αυτοσυμπόνια	65
3.7.1	Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας με Φύλο Φροντιστή	65
3.7.2	Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας με Ηλικία Φροντιστή	66
3.7.3	Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας με Εκπαίδευση Φροντιστή	67
3.7.4	Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας με Οικονομική Κατάσταση Φροντιστή	67
3.7.5	Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας με Είδους Σχέση μεταξύ Φροντιστή –Ασθενούς	67
3.7.6	Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας με Έτη Φροντίδας	68
3.7.7	Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας με Ώρες Φροντίδας	69
3.7.8	Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας με Συγκατοίκηση με Ασθενή	70
3.7.9	Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας με Ύπαρξη Έμμισθης Φροντίστριας	71
3.7.10	Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας με Ειδικότητα Θεράποντος Ιατρού	72
3.7.11	Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας με Βαρύτητα Νόσου	73
3.7.12	Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας με Αλτρουισμό	73
4	Συζήτηση	74
5	Βιβλιογραφία	79
6	Παράρτημα 1 (Ερωτηματολόγιο)	92

Ευχαριστίες

Με το πέρας της πτυχιακής μου εργασίας θα ήθελα να ευχαριστήσω από καρδιάς όλους εκείνους που με την υποστήριξη τους , τη συνεργασία τους και την αμέριστη συμπαράσταση τους αποτέλεσαν για μένα τη στέρεα βάση για την εκπόνηση αυτής της μελέτης .

Καταρχήν θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου Κυρία Ευαγγελία Κοτρώτσιου για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε και την ευκαιρία που μου έδωσε να ασχοληθώ με ένα τόσο επίκαιρο και ταυτόχρονα ενδιαφέρον θέμα .

Επίσης θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες στην Κυρία Τσολάκη Μάγδα ,η οποία με έφερε σε επαφή με τους φροντιστές παραχωρώντας μου θέση τόσο στο προσωπικό της ιατρείο , όσο και στο ιατρείο της στο Νοσοκομείο Παπανικολάου καθώς και στην Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών στη Θεσσαλονίκη . Η βοήθεια , η συμπαράσταση , καθώς και η άψογη συνεργασία ήταν φανερή καθόλη της διάρκεια εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας .

Ευχαριστώ πολύ και το τρίτο μέλος της τριμελούς μου επιτροπής , την Κυρία Γκούβα Μαίρη, για την προθυμία της να προσφέρει τη βοήθειά τους σε οποιοδήποτε θέμα προέκυπτε.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ στη προϊσταμένη των Εξωτερικών Ιατρείων του Νοσοκομείου Γ Παπανικολάου , Κυρία Κοσμίδου Σταματία που μου έβρισκε πάντα χώρο και μου γλύκαινε τη μέρα με το χαμόγελο της .

Τέλος , το μεγαλύτερο ευχαριστώ στους αφανείς ήρωες , στους φροντιστές των ατόμων με νόσο Alzheimer , που μου χάρισαν τον πολύτιμο χρόνο τους καθώς και την εμπειρία τους

Την εργασία αυτή θα ήθελα να την αφιερώσω στην οικογένεια μου ,που στάθηκε σημαντικός αρωγός σε όλους τους μικρούς και μεγάλους αγώνες που έχω δώσει ως σήμερα .

Περίληψη

Εισαγωγή : Στον 21^ο αιώνα η πληθυσμιακή γήρανση αποτελεί γεγονός αδιαμφισβήτητο και η αντιμετώπιση των εκφυλιστικών νοσημάτων το πρώτο μέλημα της ιατρικής κοινότητας . Το Alzheimer είναι η βασικότερη αιτία αναπηρίας και εξάρτησης των ηλικιωμένων ανθρώπων παγκοσμίως , παράλληλα όμως αποτελεί την πιο εξοντωτική νόσο όχι μόνο για τους πάσχοντες , αλλά και για τους φροντιστές και τις οικογένειες τους.

Σκοπός : η διερεύνηση του προφίλ των φροντιστών ατόμων με νόσο Alzheimer στη Θεσσαλονίκη , των αναγκών τους , των ψυχολογικών χαρακτηριστικών τους (ιδίως του αλτρουισμού και της αυτοσυμπόνιας) , αλλά και της διερεύνησης των σχέσεων τους με την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας , μέσω των Γενικών Γιατρών .

Υλικό και Μέθοδος : Πραγματοποιήθηκε συγχρονική μελέτη . Το δείγμα αποτελούνταν από 100 φροντιστές ατόμων με διαγνωσμένη άνοια τύπου Alzheimer.Χορηγήθηκαν ερωτηματολόγια σε ιδιωτικό ιατρείο μνήμης ,ιατρείο μνήμης Δημόσιου Νοσοκομείου καθώς και στην Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Θεσσαλονίκης που αποτελούνταν από τα δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών καθώς και από την υποκλίμακα του αλτρουισμού και την κλίμακα της αυτοσυμπόνιας . Η επεξεργασία των αποτελεσμάτων έγινε με τη βοήθεια του στατιστικού προγράμματος SPSS 21.0 .

Αποτελέσματα : Το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών ήταν γυναίκες μέσης ηλικίας 53,2 ετών κυρίως τέκνα των ανοϊκών πασχόντων αλλά και σύζυγοι . Το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών συγκατοικούσαν με τον περιθαλπόμενο και απασχολούνταν με τη φροντίδα κατά μέσο όρο 3,09 έτη και 11, 02 ώρες/ημέρα .Απευθύνονταν κυρίως σε νευρολόγο και μόνο κατά 1% σε Γενικό Γιατρό για τα προβλήματα μνήμης .Βρέθηκε σημαντική μέτρια αρνητική συσχέτιση μεταξύ αλτρουισμού και ηλικίας (Spearman's rho= -0.310, p=0.002), καθώς και θετική συσχέτιση αλτρουισμού με συγκατοίκηση με τον πάσχοντα (p=0.014) . Για την αυτοσυμπόνια βρέθηκε θετική συσχέτιση με την ύπαρξη έμμισθης φροντίστριας , (μέση τιμή \pm τυπ. απόκλιση = 3.37 ± 0.56) σε σχέση με την μη ύπαρξής της (2.96 ± 0.36), (p=0.013).Καμία άλλη στατιστικά σημαντική συσχέτιση δεν προέκυψε .

Συμπεράσματα : Απαιτείται περαιτέρω έρευνα για τη διερεύνηση του ψυχολογικού προφίλ των φροντιστών καθώς και περισσότερη εκπαίδευση και απόκτηση δεξιοτήτων των Γενικών Γιατρών τόσο για τους ανοϊκούς ασθενείς όσο και για τους περιθάλποντες τους .

Λέξεις κλειδιά : caregiver , Alzheimer , self compassion , altruism , general practitioner .

Abstract

Introduction: In the 21st century, population aging is an indisputable fact, and the treatment of degenerative diseases, the first concern of the medical community. Alzheimer is the most important cause of disability and dependency of older people worldwide while at the same time is the most predatory disease not only for patients but also for caregivers and their families.

Purpose: The investigation of the profile of caregivers of people with Alzheimer's disease in Thessaloniki, their needs, their psychological characteristics (especially altruism and self compassion) and the exploration of their relationships with Primary Health Care, especially through General Practitioners.

Material and Methods: A cross sectional study has been conducted. The sample consisted of 100 caregivers of people with diagnosed Alzheimer type of dementia. Questionnaires were administered to the patients of private memory clinic, of public hospitals memory clinic and of the Greek Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders of Thessaloniki, consisting of the demographic data of caregivers, the subscale of altruism and the scale of self compassion. The data analysis was performed using the statistical program SPSS 21.0.

Results : The majority of caregivers were women, with the mean age of 53,20 years, caring for their elderly parents (mother or father) or spouses affected of the Alzheimer's disease. The majority of the caregivers in our study lived with the patients and had been providing care on average for 3.09 years and 11,02 hours per day. Carers mainly visited neurologist and only 1% GP's for memory problems of their patient. It has been found moderate significant negative correlation between altruism and age (Spearman's $\rho = -0.310$, $p = 0.002$), and a positive correlation between altruism and cohabitation with the patient ($p = 0.014$). Self compassion have been positive correlated with the existence of paid caregivers, (mean \pm standard deviation = 3.37 ± 0.56). No other statistically significant correlation was found.

Conclusions: Further research to explore the psychological profile of carers and more skilled training for general practitioners are needed.

Keywords: caregiver, Alzheimer, self compassion, altruism, general practitioner.

Εισαγωγή

Η δημογραφική- πληθυσμιακή γήρανση είναι ένα παγκόσμιο φαινόμενο που αντικατοπτρίζει , ως ένα βαθμό, τη βελτίωση της υγειονομικής περίθαλψης κατά τον τελευταίο αιώνα . Ο αριθμός των ατόμων ηλικίας 65 και άνω προβλέπεται να αυξηθεί από 524 εκατομμύρια το 2010 σε 1,5 δισεκατομμύρια το 2050 , με το μεγαλύτερο μέρος της αύξησης αυτής να παρατηρείται στις αναπτυσσόμενες χώρες .[1] Στην Ελλάδα το ποσοστό των ατόμων της ηλικίας αυτής για το 2013 έφτασε το 20% του συνολικού πληθυσμού .[2] Η γήρανση του πληθυσμού, από τη μια πλευρά σηματοδοτεί την αύξηση της εμφάνισης της συχνότητας των νοσημάτων που συνδέονται με την τρίτη ηλικία όπως οι καρδιαγγειακές και αναπνευστικές παθήσεις , τα κακοήγη νεοπλάσματα , οι μυοσκελετικές παθήσεις καθώς και νευροεκφυλιστικά νοσήματα όπως η άνοια τύπου Alzheimer [3] , ενώ παράλληλα αυξάνει την ανάγκη περίθαλψης και φροντίδας , μειώνοντας ταυτόχρονα τον αριθμό των νέων που θα μπορούσαν να φροντίσουν ηλικιωμένα εξαρτημένα άτομα [4].

Η άνοια , με κυριότερο αντιπρόσωπο της τη νόσο Alzheimer (AD),είναι η βασικότερη αιτία αναπηρίας και εξάρτησης των ηλικιωμένων ανθρώπων παγκοσμίως . Οι ασθενείς απαιτούν φροντίδα , ακόμη και συνεχή , ανάλογα με τη σοβαρότητα της νόσου , με αποτέλεσμα να επέρχονται αλλαγές στη δομή της οικογένειας , η οποία και θα κληθεί να επιλέξει κάποιο από τα μέλη της σε ρόλο κύριου φροντιστή , επανεξετάζοντας την κατανομή ρόλων και υποχρεώσεων . [5] Αποτελεί μια εξοντωτική κατάσταση , όχι μόνο για τους πάσχοντες , αλλά και για τους φροντιστές και τις οικογένειές τους . Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας - ΠΟΥ (WHO – World Health Organization) υπάρχει έλλειψη ενημέρωσης και κατανόησης της άνοιας , γεγονός που οδηγεί στο στιγματισμό του ασθενούς και σε καθυστέρηση της διάγνωσης και αντιμετώπισής της . Το φορτίο της νόσου στους φροντιστές , στις οικογένειες και στις κοινωνίες μπορεί να είναι ψυχολογικό , κοινωνικό και οικονομικό .[6]

Από τη μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας προκύπτει ότι η επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με AD περιλαμβάνει μεταβολές της σωματικής [7,8] και της ψυχικής τους υγείας ,όπως το άγχος , η κατάθλιψη [9,10,11] αλλά και ο θυμός , η θλίψη ,η μοναξιά και η δυσαρέσκεια [12].Το οικονομικό κόστος τόσο για την πολιτεία [13] , όσο και για τους ίδιους τους φροντιστές είναι μεγάλο [14] και είναι ανάλογο με το στάδιο βαρύτητας της νόσου . Για τους παραπάνω λόγους κρίνεται αναγκαία η ανακήρυξη της άνοιας ως προτεραιότητα της δημόσιας υγείας [15] και η Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (ΠΦΥ) καλείται να παίζει πρωταρχικό ρόλο στην πρόληψη , έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση της νόσου [16] .

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση του προφίλ των φροντιστών των ατόμων με νόσο Alzheimer , των αναγκών τους , των ψυχολογικών χαρακτηριστικών τους δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στην αυτό-συμπόνια και στην υιοθέτηση ή όχι αλτρουιστικών συμπεριφορών καθώς όμως και

τους της διερεύνησης της σχέσης τους με την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας , μέσω των Γενικών Γιατρών , η οποία μπορεί να συμβάλλει στη μείωση της επιβάρυνσης τους , συναισθηματικής και οικονομικής , από τη νόσο .

Γενικό Μέρος

1. Άνοια- Νόσος Alzheimer

1.1 Ορισμός

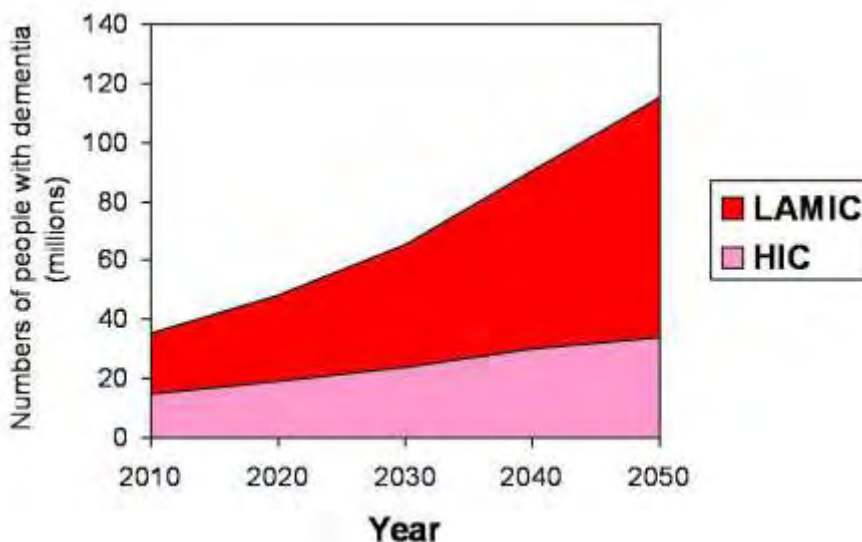
Η άνοια , σύμφωνα με τον WHO και την Alzheimer's Disease International (ADI) , είναι ένα χρόνια σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από προοδευτική επιδείνωση της διάνοιας , συμπεριλαμβανομένων της μνήμης , της μάθησης , του προσανατολισμού , της γλώσσας , της κατανόησης και της κρίσης . Η ανεπάρκεια της γνωστικής λειτουργίας συνήθως συνοδεύεται ή ακόμη και προηγείται της επιδείνωσης του συναισθηματικού ελέγχου, της κοινωνικής συμπεριφοράς και των κινήτρων . Συνήθως αφορά άτομα μεγάλης ηλικίας , αλλά σύμφωνα με εκτιμήσεις 2-10% όλων των περιπτώσεων εμφανίζεται πριν την ηλικία των 65 ετών . Μετά την ηλικία αυτή ο επιπολασμός της διπλασιάζεται κάθε 5 χρόνια [6,17].

Η νόσος Alzheimer αποτελεί την συχνότερη μορφή άνοιας , περιλαμβάνοντας το 60-70% όλων των περιστατικών [18].Οι άλλες τρεις κυριότερες μορφές άνοιας είναι η αγγειακή άνοια (20-30%) , η άνοια με σωμάτια Lewy (<5%) και η μετωποκροταφική άνοια (5-10%).[17,19].

1.2 Επιδημιολογία

Το 2005 υπήρχαν περίπου 24,3 εκατομμύρια

άτομα που έπασχαν από άνοια με 4,6 εκατομμύρια νέα περιστατικά άνοιας κάθε χρόνο (ένα νέο περιστατικό κάθε 7 δευτερόλεπτα) [20],το 2013 ο αριθμός αυτός ανήλθε στα 44,4 εκατομμύρια πασχόντων παγκοσμίως με 7,7 εκατομμύρια νέα περιστατικά άνοιας κάθε χρόνο δηλαδή ένα νέο περιστατικό άνοιας κάθε 4 δευτερόλεπτα [21]. Η



Εικόνα 1 Αριθμός πασχόντων από άνοια στις αναπτυσσόμενες (HIC) και αναπτυσσόμενες (LAMIC) χώρες σε σχέση με το χρόνο .

Πηγή : Dementia: a public health priority. WHO, 2012.

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf

μεγαλύτερη αύξηση παρατηρείται στις αναπτυσσόμενες χώρες όπου ο αριθμός των πασχόντων αναμένεται να ξεπεράσει το 70,5% το 2050 [17] .Επίσης έχει παρατηρηθεί αύξηση των νέων

περιστατικών άνοιας με την αύξηση της ηλικίας [15, 22], καθώς επικράτηση της νόσου Alzheimer στο γυναικείο φύλο, ιδίως στις μεγαλύτερες των 85 ετών ηλικίες [23].

Στην Ελλάδα οι ασθενείς με νόσο Alzheimer υπολογίζεται ότι φθάνουν σήμερα περίπου τις 200000 [24], με αυξανόμενη τάση λόγω της γήρανσης του ελληνικού πληθυσμού.

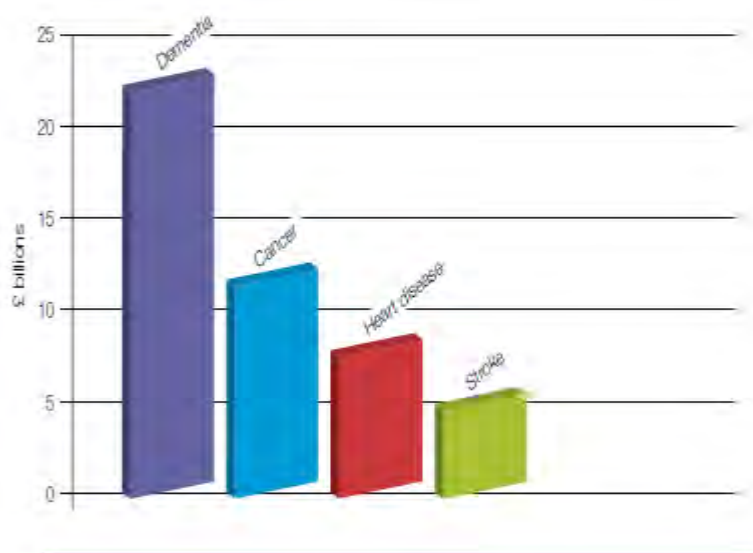
1.3 Οικονομικό κόστος

Το 2010 υπολογίστηκε από την Alzheimer's Disease International (ADI) και τον WHO το κόστος για τη φροντίδα των ανοϊκών ασθενών συνυπολογίζοντας τόσο το άμεσα ιατρικό και κοινωνικό κόστος, όσο και το έμμεσο κόστος της ανεπίσημης φροντίδας. [25]. Το άμεσα ιατρικό κόστος αφορά την ιατρική περίθαλψη που περιλαμβάνει το κόστος της νοσοκομειακής περίθαλψης, το κόστος των φαρμάκων καθώς και το κόστος των ιατρικών επισκέψεων. Το έμμεσο κόστος της κοινωνικής φροντίδας περιλαμβάνει υπηρεσίες εκτός του ιατρικού συστήματος φροντίδας πχ κοινωνικές υπηρεσίες όπως η κατοίκον φροντίδα, οι μεταφορές, η νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι. Το έμμεσο κόστος της ανεπίσημης φροντίδας περιλαμβάνει τόσο το κόστος λόγω μειωμένης παραγωγικότητας, πρόωρης συνταξιοδότησης του ασθενούς, καθώς όμως και το κόστος της φροντίδας του πάσχοντα από μέλη της οικογένειας ή από φίλους.

Έτσι λοιπόν, υπολογίστηκε ότι για το 2010

το συνολικό κόστος αγγίζει τα 604 δισεκατομμύρια δολάρια, περίπου δηλαδή το 1% του παγκόσμιου Ακαθάριστου Εθνικού Προϊόντος (ΑΕΠ), από το οποίο το 70% αφορά τη Δυτική Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική. Το κόστος της ανεπίσημης φροντίδας (περίπου 252 δισεκατομμύρια δολάρια) και το έμμεσο κόστος της κοινωνικής φροντίδας (περίπου 255 δισεκατομμύρια δολάρια)

εμφάνισαν παρόμοια ποσοστά, ενώ το άμεσα ιατρικό κόστος ήταν πολύ μικρότερο (περίπου 96,5



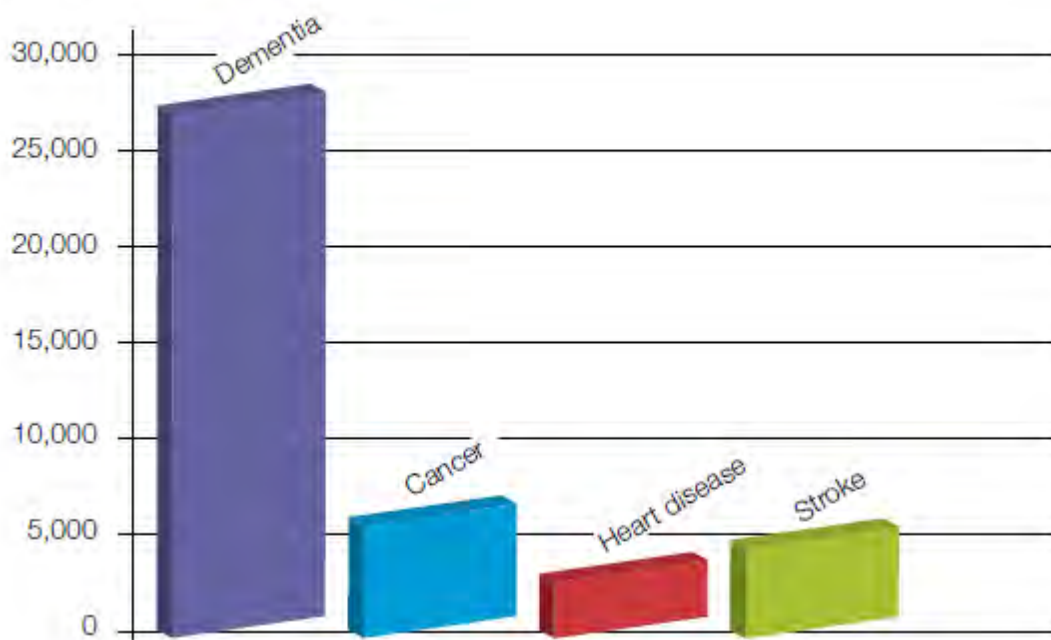
Εικόνα 2 Ετήσιο κόστος (\$) άνοιας, καρκίνου, καρδιακών παθήσεων και εγκεφαλικών επεισοδίων στο Ηνωμένο Βασίλειο

Πηγή: Alzheimer's Research Trust (2010) *Dementia 2010: The economic burden of dementia and associated research funding in the United Kingdom*.

<http://www.herc.ox.ac.uk/pubs/downloads/dementiafullreport>

δισεκατομμύρια δολάρια). Στο Ηνωμένο Βασίλειο έρευνα που πραγματοποιήθηκε βρέθηκε ότι η άνοια κοστίζει περισσότερο από τον καρκίνο και τις καρδιολογικές παθήσεις.[25] Στην ίδια μελέτη υπολογίστηκε ότι κάθε ανοϊκός ασθενής στοιχίζει ετησίως στην οικονομία του Ηνωμένου Βασιλείου περίπου 24700 \$, ενώ ο ασθενής με καρκίνο 5999\$, με εγκεφαλικό 4770\$ και με καρδιακή νόσο 3455\$.

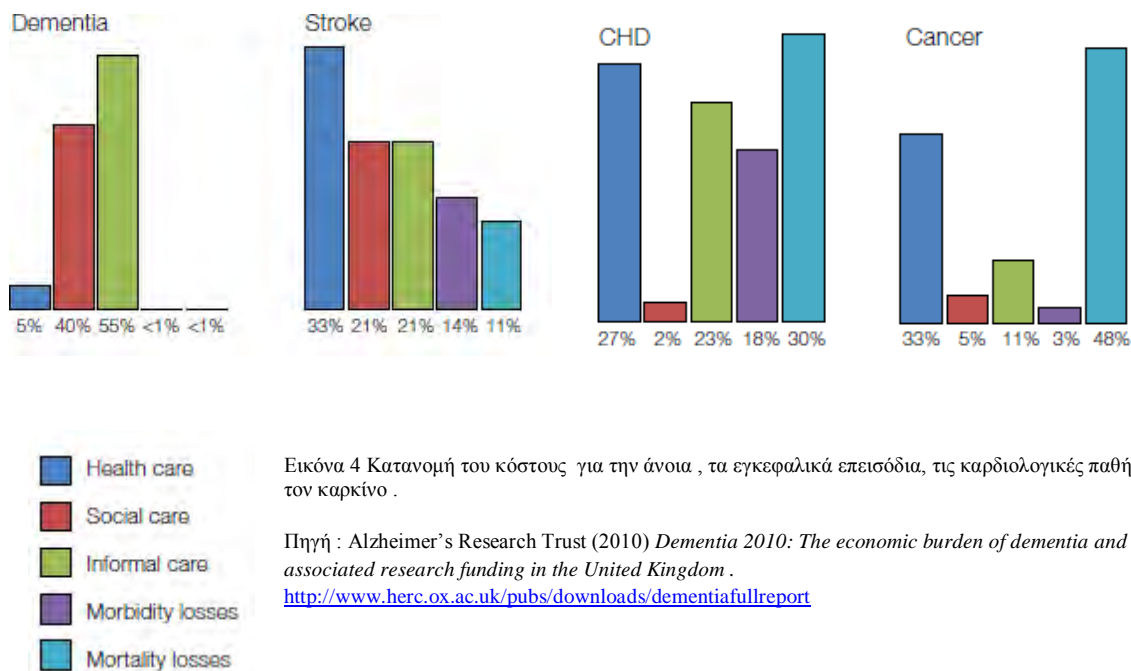
Annual cost (£) of one patient



Εικόνα 3 Ετήσιο οικονομικό κόστος ασθενούς με άνοια , καρκίνο , καρδιακή νόσο και εγκεφαλικό επεισόδιο στο Ηνωμένο Βασίλειο .

Πηγή : Alzheimer's Research Trust (2010) *Dementia 2010: The economic burden of dementia and associated research funding in the United Kingdom* . <http://www.herc.ox.ac.uk/pubs/downloads/dementiafullreport>

Στην προηγούμενη έρευνα η κατανομή του κόστους για την άνοια ήταν 55% για ανεπίσημη φροντίδα , 40% για κοινωνική φροντίδα και 5% για ιατρική φροντίδα , ενώ απώλειες λόγω μειωμένης παραγωγικότητας είναι μηδαμινές (η άνοια είναι νόσος μεγάλων ηλικιών όπου οι περισσότεροι ασθενείς ή βρίσκονται κοντά στη σύνταξη ή έχουν συνταξιοδοτηθεί). Η διαμόρφωση των παραπάνω ποσοστών για τα εγκεφαλικά επεισόδια, τις καρδιολογικές παθήσεις και τον καρκίνο , φαίνονται στο παρακάτω σχήμα .



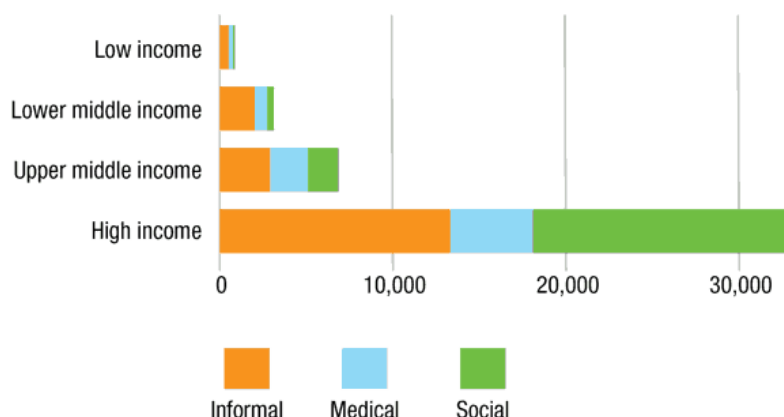
Εικόνα 4 Κατανομή του κόστους για την άνοια, τα εγκεφαλικά επεισόδια, τις καρδιολογικές παθήσεις και τον καρκίνο.

Πηγή: Alzheimer's Research Trust (2010) *Dementia 2010: The economic burden of dementia and associated research funding in the United Kingdom*.

<http://www.herc.ox.ac.uk/pubs/downloads/dementiafullreport>

Το κόστος ανά ασθενή είναι 50 φορές μεγαλύτερο στις πλούσιες σε σχέση με τις φτωχές χώρες. Οι χώρες με χαμηλό κατά κεφαλή εισόδημα, όπου διαμένει το 14 % των ασθενών με άνοια, συμβάλλουν μόνο στο 1% επί του συνολικού παγκόσμιου κόστους για την άνοια. Το κόστος της ανεπίσημης φροντίδας στις χώρες χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος αποτελεί το μεγαλύτερο μέρος του κόστους για την άνοια, ενώ στις χώρες με υψηλό εισόδημα το μεγαλύτερο μέρος του κόστους το αποτελεί το έμμεσο κοινωνικό κόστος. [26]

Care costs per person with dementia in different World Bank income groups (US\$)



Εικόνα 5: Κόστος φροντίδας ανά ασθενή με άνοια σε χώρες με διαφορετικό κατά κεφαλή εισόδημα σε δολάρια ΗΠΑ.

Πηγή: Alzheimer's Disease International. Dementia statistics

<http://www.alz.co.uk/research/statistics>

1.4 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER

Παρά την παγκόσμια ερευνητική προσπάθεια η αιτιολογία της νόσου Alzheimer δεν έχει ακόμη πλήρως καθοριστεί . Είναι όμως γενικά παραδεκτό ότι στην εμφάνιση της συμβάλλουν ορισμένοι παράγοντες κινδύνου , οι οποίοι διακρίνονται σε γενετικούς παράγοντες και περιβαλλοντικούς παράγοντες .

1.4.1 Γενετικοί Παράγοντες Κινδύνου

Αν και στην πλειοψηφία η νόσος Alzheimer δεν είναι κληρονομική κάποια γονίδια μπορούν να παίξουν ρόλο παράγοντα κινδύνου .Οι μορφές της νόσου που εμφανίζονται σε ηλικία μικρότερη των 65 ετών αποτελούν τις γενετικά καθορισμένες μορφές του Alzheimer και διακρίνονται στην οικογενή μορφή πρώιμης έναρξης και στην σποραδική μορφή καθυστερημένης έναρξης .

Η οικογενής μορφή εμφανίζεται σε οικογένειες όπου προσβάλλονται πολλά μέλη , συνήθως σε ηλικία μικρότερη των 65 , σε πολλές γενεές . Κληρονομείται με τον αυτοσωμικό επικρατή χαρακτήρα και οφείλεται σε μεταλλάξεις που συμβαίνουν κυρίως σε τρία γονίδια : σε αυτό της πρόδρομης πρωτεΐνης του αμυλοειδούς (APP) και στα γονίδια της πρεσενιλίνης 1 και 2 (PSEN1 και PSEN 2) [27]. Οι μεταλλάξεις που συμβαίνουν στα γονίδια αυτά οδηγούν στο σχηματισμό του β αμυλοειδούς ,το οποίο συσσωρεύεται και προκαλεί θάνατο των νευρώνων .

Η σποραδική μορφή χαρακτηρίζεται από την κληρονομικότητα του αλληλίου e4 της απολιποπρωτεΐνης (APOE). Όσα περισσότερα αλλήλια e4 της APOE κληρονομήσει κάποιος τόσο σε μικρότερη ηλικία θα εμφανιστεί η νόσος. Όμως ακόμη και άτομα που έχουν κληρονομήσει δυο ζεύγη αλληλίων e4 μπορεί να μην εμφανίσουν τη νόσο .[28] Η APOE εμφανίζεται και με διαφορετικά αλλήλια .Το αλλήλιο e2 φαίνεται να παίζει προστατευτικό ρόλο ως προς την εμφάνιση της νόσου , ενώ το αλλήλιο e3 της APOE , είναι η πιο συχνή μορφή που συναντάται στο γενικό πληθυσμό και φαίνεται να διαδραματίζει ουδέτερο ρόλο για την εμφάνιση της νόσου . Οι κυριότερες μεταλλάξεις γονιδίων που σχετίζονται με τη νόσο Alzheimer βρίσκονται στον παρακάτω πίνακα '

Πίνακας 1 Κυριότερες μεταλλάξεις γονιδίων που σχετίζονται με τη νόσο Alzheimer. Πηγή : Alzheimer Europe. Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.alzheimereurope.org/?lm1=D8105B21BD2C>

Gene	Main alteration	Presumed mechanism
Amyloid precursor protein (<i>APP</i>)	Mutation	Autosomal dominant, mostly early onset
Presenilin 1 (<i>PSEN1</i>)	Mutation	Autosomal dominant, mostly early onset
Presenilin 2 (<i>PSEN2</i>)	Mutation	Autosomal dominant, mostly early onset
Apolipoprotein-E (<i>APOE</i>)	Common variant	Familial and sporadic, late onset
Sortilin-related receptor, L (DLR class) A repeats-containing (<i>SORL1</i>)	Common variant	Familial and sporadic, late onset
Clusterin (<i>CLU</i>)	Common variant	Sporadic, late onset
Phosphatidylinositol binding clathrin assembly protein (<i>PICALM</i>)	Common variant	Sporadic, late onset
Complement component (3b/4b) receptor 1 (<i>CRI1</i>)	Common variant	Sporadic, late onset
Bridging integrator 1 (<i>BIN1</i>)	Common variant	Sporadic, late onset

1.4.2 Ηλικία

Η προχωρημένη ηλικία αποτελεί έναν από τους κυριότερους παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση της AD. Όπως προαναφέρθηκε ο επιπολασμός της άνοιας μετά την ηλικία των 65 διπλασιάζεται κάθε πενταετία [6,17].

1.4.3.Φύλο

Το φύλο αποτελεί ένα βασικό παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση της AD. Η επίπτωση της νόσου είναι μεγαλύτερη στις γυναίκες από ότι στους άνδρες [23,29]. Η αιτιολογία αυτού του γεγονότος δεν έχει αποσαφηνιστεί μέχρι σήμερα, αλλά πολλές έρευνες υποστηρίζουν την προστατευτική δράση των οιστρογόνων από την μιτοχονδριακή τοξικότητα του αμυλοειδούς β στα νευρικά κύτταρα [29].

1.4.4 Οικογενειακό Ιστορικό Νόσου Alzheimer

Το θετικό οικογενειακό ιστορικό ασθενών πρώτου βαθμού με νόσο AD φαίνεται να αυξάνει τις πιθανότητες για μελλοντική νόσηση από το Alzheimer.

1.4.5 Παράγοντες κατά την Ανάπτυξη

Μελετήθηκαν παράγοντες που αφορούσαν τόσο την ενδομήτρια ανάπτυξη όσο και τα πρώτα χρόνια ζωής. Βρέθηκε σχέση αντιστρόφως ανάλογη με τη διάμετρο του κρανίου και το μήκος του ισχίου με τον επιπολασμό της AD. Επίσης υπήρξε σταθερή σχέση στην εμφάνιση της νόσου σε άτομα που έχασαν σε πολύ μικρή ηλικία έναν από τους δυο γονείς, καθώς και σε άτομα με χαμηλό επίπεδο

μόρφωσης Το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης φαίνεται να συνδέεται με αυξημένη συχνότητα εμφάνισης άνοιας. [30].

1.4.6 Ψυχολογικοί Παράγοντες

Μελετήθηκαν παράγοντες όπως η κατάθλιψη , οι διαταραχές ύπνου, το άγχος καθώς και η γενικότερη ψυχολογική δυσφορία . Η κατάθλιψη, σε μεγαλύτερο βαθμό και οι διαταραχές του ύπνου φάνηκε να συνδέονται με την εμφάνιση άνοιας. [30]

1.4.7.Τρόπος Ζωής

Βρέθηκε ότι οι καπνιστές έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες από τους μη καπνιστές ή και από τους πρώην καπνιστές να εμφανίσουν AD. Οι άνθρωποι που καταναλώνουν αλκοόλ εμφανίζουν μικρότερη πιθανότητα AD από αυτούς που δεν πίνουν. Η φυσική δραστηριότητα μπορεί να μειώσει ως και 40% τον κίνδυνο εμφάνισης άνοιας. Δεν αποδείχθηκε ότι διαιτητικοί παράγοντες όπως η βιταμίνες B6 , B12 , C , το φυλικό οξύ , τα ω3 λιπαρά, τα φλαβονοειδή και η Μεσογειακή δίαιτα μπορούν να προστατεύσουν έναντι της εμφάνισης άνοιας. Απαιτούνται περισσότερες μακροχρόνιες μελέτες για να ξεκαθαριστεί ο ρόλος των παραπάνω παραγόντων στην εμφάνιση ή όχι της AD.[30]

1.4.8 Καρδιαγγειακοί Παράγοντες

Μελετήθηκαν παράγοντες όπως η υπέρταση , η παχυσαρκία , η δυσλιπιδαιμία , ο διαβήτης τύπου 2 .Υπήρξαν ισχυρές αποδείξεις που συσχετίζουν την υπέρταση της μέσης ηλικίας με την αυξημένη επίπτωση κάθε άνοιας στο όψιμο στάδιο της ζωής. Η μείωση του Δείκτη Μάζας Σώματος (BMI) οδεύοντας από τη μέση στην τρίτη ηλικία φαίνεται να είναι ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας από ότι η παχυσαρκία στην μέση ηλικία για την εμφάνιση άνοιας . Η ταχύτερη μείωση της ολικής χοληστερόλης μπορεί να αποτελέσει προγνωστικό παράγοντα για την εμφάνιση AD . Όσο αφορά το διαβήτη τύπου 2 , διαπιστώθηκε ισχυρή συσχέτιση μεταξύ του και της επακόλουθης εμφάνισης άνοιας.

1.5.ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

Η νόσος Alzheimer είναι μια προοδευτική ,νευροεκφυλιστική νόσος ,που χαρακτηρίζεται από την εναπόθεση στο εγκέφαλο δυο παθολογικών πρωτεϊνών , του β αμυλοειδούς και της πρωτεΐνης T ,οι οποίες οδηγούν αρχικά στη δυσλειτουργία και στη συνέχεια στο θάνατο των νευρώνων . Τα συμπτώματα της νόσου επιδεινώνονται με την πρόοδο του χρόνου και περιλαμβάνουν, διαταραχές μνήμης , γνωσιακές διαταραχές , νοητικές διαταραχές , διαταραχές επικοινωνίας και συμπεριφοράς

καθώς και ψυχιατρικές διαταραχές και αλλαγές στην προσωπικότητα του ασθενούς. Έτσι οι κυριότερες διαταραχές που χαρακτηρίζουν έναν ασθενή είναι :

- η αμνησία, με αλλοιώσεις κυρίως της βραχυπρόθεσμης μνήμης , που συχνά συνοδεύεται από έκπτωση της ικανότητας μάθησης νέων πληροφοριών ή ανάκλησης παλαιότερων γνωστών πληροφοριών .
- Η αφασία , που χαρακτηρίζεται από τη δυσκολία ή την ανικανότητα του ασθενούς να χρησιμοποιήσει ή να κατανοήσει τον προφορικό και το γραπτό λόγο .
- Η απραξία που χαρακτηρίζεται από την ανικανότητα του πάσχοντα να πραγματοποιήσει ακούσιες ή εκούσιες κινήσεις , παρά την καλή λειτουργία του κινητικού του συστήματος . Αρχικά διαταράσσονται οι πιο εξελιγμένες κινητικές ικανότητες , ενώ οι ενστικτώδεις λειτουργίες όπως η κατάποση , το περπάτημα χάνονται στα τελικά στάδια της νόσου .
- Η αγνωσία που αδυναμία αναγνώρισης ή ταυτοποίησης αντικειμένων καθώς και του τρόπου χρήσης τους .[31]
- Στην επικοινωνία με άλλους ανθρώπους καθώς παρουσιάζουν διαταραχές τόσο στην παραγωγή και στην κατανόηση του λόγου , προφορικού και γραπτού .
- Στη συμπεριφορά , την προσωπικότητα οι οποίες αλλάζουν εντελώς με κυρίαρχα σημεία την ευερεθιστότητα ,την επιθετικότητα , το άγχος, την άρση σεξουαλικών αναστολών , την περιπλάνηση , τον αποπροσανατολισμό στο χώρο και τον χρόνο , την απάθεια και την απομόνωση και τέλος τις διαταραχές όρεξης και ύπνου. Επίσης εμφανίζονται και ψυχιατρικές διαταραχές στις οποίες περιλαμβάνονται η κατάθλιψη , οι ψευδαισθήσεις (ακουστικές και οπτικές) [32] και οι παραισθήσεις οι οποίες μπορεί να οδηγήσουν τον ασθενή στην παράνοια .

Με την εξέλιξη της νόσου ο ασθενής παρουσιάζει πλήρη αποδιοργάνωση της ζωής και της προσωπικότητας του και καθίσταται ολοένα και περισσότερο εξαρτώμενος από τους περιθάλποντες του , οι οποίοι νιώθουν πλέον το φορτίο της φροντίδας να αποκτά τεράστιες διαστάσεις .

Πίνακας 2 Κοινά συμπτώματα στους ασθενείς με άνοια

Πηγή World Health Organization and Alzheimer's Disease International Dementia :A public health priority . Genova 2012 Διαθέσιμο στην http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf

COMMON SYMPTOMS EXPERIENCED BY PEOPLE WITH DEMENTIA SYNDROME		
Early stage	Middle stage	Late stage
<p>The early stage is often overlooked. Relatives and friends (and sometimes professionals as well) see it as "old age", just a normal part of ageing process. Because the onset of the disease is gradual, it is difficult to be sure exactly when it begins.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Become forgetful, especially regarding things that just happened • May have some difficulty with communication, such as difficulty in finding words • Become lost in familiar places • Lose track of the time, including time of day, month, year, season • Have difficulty making decisions and handling personal finances • Have difficulty carrying out complex household tasks • Mood and behaviour: <ul style="list-style-type: none"> – may become less active and motivated and lose interest in activities and hobbies – may show mood changes, including depression or anxiety – may react unusually angrily or aggressively on occasion 	<p>As the disease progresses, limitations become clearer and more restricting.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Become very forgetful, especially of recent events and people's names • Have difficulty comprehending time, date, place and events; may become lost at home as well as in the community • Have increasing difficulty with communication (speech and comprehension) • Need help with personal care (i.e. toileting, washing, dressing) • Unable to successfully prepare food, cook, clean or shop • Unable to live alone safely without considerable support • Behaviour changes may include wandering, repeated questioning, calling out, clinging, disturbed sleeping, hallucinations (seeing or hearing things which are not there) • May display inappropriate behaviour in the home or in the community (e.g. disinhibition, aggression) 	<p>The last stage is one of nearly total dependence and inactivity. Memory disturbances are very serious and the physical side of the disease becomes more obvious.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Usually unaware of time and place • Have difficulty understanding what is happening around them • Unable to recognize relatives, friends and familiar objects • Unable to eat without assistance, may have difficulty in swallowing • Increasing need for assisted self-care (bathing and toileting) • May have bladder and bowel incontinence • Change in mobility, may be unable to walk or be confined to a wheelchair or bed • Behaviour changes may escalate and include aggression towards carer, nonverbal agitation (kicking, hitting, screaming or moaning) • Unable to find his or her way around in the home

1.6 Διάγνωση

Ακόμη και σήμερα , παρά τις ραγδαίες εξελίξεις στη γνώση και την τεχνολογία η πρόωπη διάγνωση και διαφορική διάγνωση της νόσου αποτελεί πρόβλημα . Η τελική διάγνωση τίθεται μόνο με βιοψία εγκεφάλου . Η υποψία θα τεθεί λόγω της κλινικής εικόνας του πάσχοντα (διαταραχές μνήμης, μείωση της καθημερινής λειτουργικότητας , αδυναμία εκτέλεσης δραστηριοτήτων).

Απαραίτητα βήματα για τη διάγνωση της

νόσου είναι [33]:

- Η λήψη ενός λεπτομερούς ιατρικού ιστορικού από τον ασθενή και



Εικόνα 5 Εγκέφαλος φυσιολογικού ατόμου και ατόμου με νόσο Alzheimer

Πηγή : Alzheimer Association

http://www.sas.ewi.utwente.nl/open/research/medical_imaging/alzheimer

κάποιο στενό συγγενή εστιαμένο κυρίως στις επηρεασμένες γνωστικές λειτουργίες και στην πορεία της νόσου .

- Η γενική φυσική εξέταση και η νευρολογική εξέταση , οι οποίες θα βοηθήσουν στη διαφορική διάγνωση από άλλες μορφές άνοιας .[34]
- Ο εργαστηριακός έλεγχος που μπορεί να περιλαμβάνει μικροβιολογικές εξετάσεις προς αποκλεισμό άλλων συνοσηροτήτων .
- Ο απεικονιστικός έλεγχος με PET (Τομογραφία Εκπομπής Ποζιτρονίων) στο εξωτερικό, ενώ στην Ελλάδα με απεικονιστικό έλεγχο του εγκεφάλου κυρίως με μαγνητική τομογραφία (MRI) .
- Ο προσδιορισμός δεικτών στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό (β αμυλοειδές και Τ πρωτεΐνη) μετά από οσφυονωτιαία παρακέντηση [35],
- Το εγκεφαλογράφημα και ο γονιδιακός έλεγχος και φυσικά
- Οι εξειδικευμένες νευροψυχολογικές δοκιμασίες που περιλαμβάνουν τεστ μνήμης και άλλων νοητικών λειτουργιών .

Η διάγνωση της νόσου θα τεθεί από το συνδυασμό όλων των παραπάνω αποτελεσμάτων και των διαγνωστικών κριτηρίων οποιασδήποτε ταξινόμησης δηλαδή είτε της Δέκατης Αναθεώρησης της Διεθνούς Ταξινόμησης των Νόσων (International Classification of Diseases, ICD-10), είτε της Τέταρτης Έκδοσης του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών Διαταραχών (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV), είτε του Εθνικού Ινστιτούτου Νευρολογικών και Επικοινωνιακών Διαταραχών και Εγκεφαλικών Επεισοδίων Και της Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke (NINCDS) and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (ADDA) [36.37.38] .

Η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης και θεραπείας της νόσου είναι σημαντική τόσο για τον ασθενή , όσο και για τους περιθάλποντες του , εφόσον υπάρχουν αποδείξεις βελτίωσης των γνωστικών λειτουργιών και θεραπείας της κατάθλιψης του ασθενούς , καθώς και βελτίωσης της διάθεσης των φροντιστών με αποτέλεσμα την καθυστέρηση της ιδρυματοποίησης του πάσχοντα .[39]

1.7 Θεραπεία

Μέχρι σήμερα δεν έχει βρεθεί ριζική θεραπεία της νόσου. Οι υπάρχουσες θεραπείες στοχεύουν κυρίως στη μείωση των συμπτωμάτων με τα οποία εμφανίζεται η νόσος. Η ακολουθούμενη θεραπεία πρέπει να είναι εξατομικευμένη και να τροποποιείται συχνά, διότι η νόσος εξελίσσεται. Η θέτηση στόχων για την εφαρμοζόμενη θεραπεία θα πρέπει να προκύψει από τη συνεργασία του ασθενούς (αν το επιτρέπει η διανοητική του κατάσταση), του περιθάλποντα και του ιατρού.

Σήμερα χρησιμοποιούνται οι αναστολείς χολινεστεράσης (Δονεpezίλη, Ριβαστιγμίνη, Γκαλανταμίνη) και ένας ανταγωνιστής του υποδοχέα του Ν Μεθυλο-ασπαρτικού οξέος (N-Methyl D Aspartate antagonist, NMDA), η μεμαντίνη. Τα φαρμακευτικά αυτά σκευάσματα μπορούν να χρησιμοποιηθούν είτε ως μονοθεραπεία είτε σε συνδυασμό με σκοπό να βελτιώσουν τις γνωστικές λειτουργίες ή να καθυστερήσουν την ύφεση της νόσου [40]. Η συμπτωματική θεραπεία μπορεί επίσης να περιλαμβάνει σκευάσματα για τις διαταραχές της διάθεσης και της συμπεριφοράς (όπως αντιψυχωσικά, αντικαταθλιπτικά, βενζοδιαζεπίνες, αντιεπιληπτικά), η χρήση των οποίων θα πρέπει να είναι συγκρατημένη λόγω των ανεπιθύμητων ενεργειών που εμφανίζουν.

Εκτός από τη φαρμακευτική θεραπεία, χρησιμοποιούνται και μη φαρμακολογικές μέθοδοι, που αν και δεν έχει αποδειχθεί η αποτελεσματικότητά τους, στερούνται ανεπιθύμητων ενεργειών και ίσως συμβάλλουν και στην καθυστέρηση της ιδρυματοποίησης. Οι κυριότερες μη φαρμακολογικές μέθοδοι που μπορούν να χρησιμοποιηθούν είναι η άσκηση, η μουσικοθεραπεία, η αρωματοθεραπεία, η εξάσκηση της μνήμης και της προσοχής.

Τα καλύτερα αποτελέσματα στη θεραπεία των ασθενών επιτυγχάνονται με συνδυασμό φαρμακολογικών και μη φαρμακολογικών θεραπειών.

2. Η Έννοια της Φροντίδας

2.1 Ορισμός Φροντίδας-Φροντιστή

Ως φροντίδα ορίζεται σύμφωνα με τις Leininger και McFarland , η υιοθέτηση πράξεων , συμπεριφορών και πρακτικών για την υποστήριξη και τη βοήθεια ατόμων ή ομάδων με εμφανείς ή προβλεπόμενες ανάγκες , με σκοπό τη βελτίωση των συνθηκών ή του τρόπου ζωής [41]. Το άτομο που ασκεί τη φροντίδα ονομάζεται φροντιστής ή περιθάλποντας. Υπάρχουν δυο είδη φροντιστών . Ο επίσημος φροντιστής (formal caregiver) . Πρόκειται για εκπαιδευμένο επαγγελματία υγείας ο οποίος έναντι αμοιβής ή εθελοντικά προσφέρει φροντίδα στο άτομο που έχει ανάγκη .[42]

- Ο ανεπίσημος φροντιστής (informal caregiver) . Πρόκειται για συγγενικό ή φιλικό πρόσωπο ή γείτονα ο οποίος εθελοντικά και χωρίς αμοιβή αναλαμβάνει την κυρίως φροντίδα του αγαπημένου ατόμου που χρειάζεται μόνιμη βοήθεια συνήθως στο περιβάλλον του .[43] Οι ανεπίσημοι φροντιστές μπορούν να διακριθούν σε :
 - i. πρωτοβάθμιους , που περιλαμβάνουν "τα άτομα που περνούν τον περισσότερο χρόνο τους με τον πάσχοντα από άνοια " , έχουν την ευθύνη του ασθενούς και λαμβάνουν όλες ή την πληθώρα των αποφάσεων που τον αφορούν .
 - ii. και σε δευτεροβάθμιους , που περιλαμβάνουν συγγενείς , φίλους ή γείτονες οι οποίοι παίζουν συμπληρωματικό ρόλο στη φροντίδα του πάσχοντα .[44]

2.2 Κοινωνικοδημογραφικά Χαρακτηριστικά των Φροντιστών

Έρευνες στην Ευρώπη, την Αμερική και σε μερικές χώρες της Ασίας έχουν δείξει ότι το μεγαλύτερο ποσοστό φροντίδας (84%) στα άτομα με νόσο Alzheimer προσφέρεται στο σπίτι [45] από ανεπίσημους φροντιστές , που είναι μέλη της οικογένειας του πάσχοντα - συγγενείς κυρίως σύζυγοι , παιδιά , αλλά και φίλοι ή γείτονες [46,47] . Συνήθως οι ασθενείς ζούνε στο ίδιο σπίτι ή σε πολύ κοντινή χιλιομετρική απόσταση, με τις συζύγους ή τα ενήλικα παιδιά τους [17,48] ή ακόμη και σε μεγαλύτερες οικογένειες που μπορεί να περιλαμβάνουν ως και τρεις γενιές , κυρίως στις αναπτυσσόμενες χώρες [47]. Στις περισσότερες μελέτες οι φροντιστές είναι παντρεμένες γυναίκες , σύζυγοι, κόρες ή νύφες , εργαζόμενες , κυρίως μέσης ηλικίας , με περίπου το 64% στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής να έχει εμπειρία πανεπιστημιακής ή πτυχίο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης . Τα τελευταία χρόνια όμως παρατηρείται μια αύξηση του ποσοστού των αντρών φροντιστών που φαίνεται να φθάνει ως και το 40% [46, 49] . Όσο αφορά τις ώρες που απασχολείται ο περιθάλπον με τη φροντίδα του ανοϊκού συγγενή του, έρευνες υποστηρίζουν ότι ανέρχονται σε 9 ώρες την ημέρα [50] ή σε περισσότερο από 40 ώρες την εβδομάδα [46] , με περίπου το 70% να απασχολούνται τουλάχιστον για ένα έτος και το 30% για πέντε ή περισσότερα έτη , χρόνος σημαντικά μεγαλύτερος από το χρόνο φροντίδας σε ηλικιωμένους που δεν πάσχουν από καμία μορφή άνοιας . Ο χρόνος φροντίδας που

απαιτείται αυξάνεται όσο πιο προχωρημένο είναι το στάδιο που βρίσκεται ο ασθενής και όσο περισσότερες συνυπάρχουσες παθήσεις τον ταλαιπωρούν [51]. Το κόστος φροντίδας ενός πάσχοντα από Alzheimer είναι 31% μεγαλύτερο από το κόστος φροντίδας πάσχοντα από σοβαρές σωματικές παθήσεις και μπορεί να ανέλθει σε 77447\$ ετησίως περιλαμβάνοντας 43066\$ ανεπίσημης και 34381\$ επίσημης φροντίδας [52].

Στην Ελλάδα, σε έρευνα που έγινε το 2006 για την Ευρωπαϊκή Ένωση και περιλάμβανε άλλες 5 χώρες (Γερμανία, Σουηδία, Πολωνία, Ιταλία και Ηνωμένο Βασίλειο), βρέθηκε ότι το 89% των ασθενών με Alzheimer φροντίζεται στο σπίτι, ότι οι φροντιστές των ασθενών αυτών έχουν μέσο όρο ηλικίας 51,7 έτη με εύρος ηλικιών από 18-95 έτη, είναι στο 80,9% γυναίκες οι οποίες ήταν στην πλειοψηφία τους παντρεμένες ή συζούσαν. Το 17,1% είχαν συζυγική σχέση με το άτομο που πάσχει από Alzheimer και το 55,4% ήταν απόγονοί του. Όσο αφορά το επίπεδο της μόρφωσης των περιθαλπόντων στην Ελλάδα ήταν ελαφρώς χαμηλότερο από αυτό των άλλων 5 χωρών με την πλειοψηφία (40,6%) να παρουσιάζει μόρφωση μέσης εκπαίδευσης (λύκειο) και μόλις το 22,1% να αναφέρει τριτοβάθμια εκπαίδευση. Το 67,1% των φροντιστών έμεναν στην ίδια οικία ή στην ίδια πολυκατοικία με τον πάσχοντα. Ενδιαφέρον παρουσιάζει επίσης ότι 36,3% των ερωτηθέντων απάντησαν ότι ήταν βαθιά θρησκευόμενοι με το 99% από αυτούς να ανήκει στο Ορθόδοξο Χριστιανικό Δόγμα. Όσο αφορά τις ώρες που απασχολείται ο περιθάλπων με τη φροντίδα του ανοϊκού συγγενή του ήταν 51 ώρες τη βδομάδα, σημειώνοντας στην Ελλάδα μαζί με το Ηνωμένο Βασίλειο το υψηλότερο ποσό ωρών φροντίδας ανάμεσα στις 6 χώρες της έρευνας με μέσο όρο ωρών φροντίδας ίσο με 28 ώρες τη βδομάδα [53]. Ο συνολικός χρόνος προσφοράς φροντίδας από τους περιθάλποντες ήταν 3 με 5 χρόνια, ίσως και περισσότερο.

2.3 Καθήκοντα Φροντιστών

Η νόσος Alzheimer, όπως είπαμε, είναι μια προοδευτικά επιδεινούμενη εκφυλιστική νόσος στην οποία καταστρέφονται οι γνωστικές λειτουργίες του πάσχοντα με την πάροδο του χρόνου. Η φροντίδα για τα άτομα με άνοια πρέπει να περιλαμβάνει την υποστήριξη στις προσωπικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Personal Activities of Daily Living –PADL), δηλαδή ο φροντιστής πρέπει να προσφέρει βοήθεια στον ασθενή σε δραστηριότητες όπως το ντύσιμο, το πλύσιμο, την τουαλέτα, το φαγητό και τη γενικότερη περιποίησή του, στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Instrumental Activities of Daily Living-IADL) όπως τα ψώνια, η μαγειρική, οι μετακινήσεις με τα μέσα συγκοινωνίας, το πλυντήριο και τα οικονομικά και νομικά θέματα του σπιτιού, τα ραντεβού με τους θεράποντες ιατρούς [17]. Επίσης απαιτείται βοήθεια στην ορθή χορήγηση των φαρμάκων, στην τήρηση των συστάσεων για θεραπεία της άνοιας ή άλλων συνυπαρχουσών παθολογικών καταστάσεων, στη χρησιμοποίηση υποστηρικτικών δομών και υπηρεσιών, στον έλεγχο και την εποπτεία άλλων ατόμων που προσφέρουν φροντίδα. Σημαντική

είναι και η βοήθεια του φροντιστή στη διαχείριση των προβλημάτων συμπεριφοράς του ασθενούς όπως η επιθετικότητα , η κατάθλιψη , η διέγερση , το άγχος , η επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά και οι διαταραχές της κατά τη διάρκεια της νύχτας , όπως επίσης και στη συναισθηματική υποστήριξη του πάσχοντα για τη διατήρηση της κοινωνικής ζωής του [54,55].

2.4 Κίνητρα Φροντιστών

Οι ανεπίσημοι φροντιστές αναφέρουν πως τα κυριότερα κίνητρα για την εμπλοκή τους στην φροντίδα του ατόμου με άνοια είναι:

- η οικογενειακή ευθύνη , η εκπλήρωση της δια βίου δέσμευσης για τους συζύγους και η ανάγκη των παιδιών να προσφέρουν στους γονείς ,
- το αίσθημα καλύτερης ανταπόκρισης στον απαιτητικό ρόλο του περιθάλποντα ,
- η συναισθηματική υποχρέωση ,
- η έλλειψη άλλου συγγενή ή φίλου που να είναι ικανός ή διαθέσιμος να αναλάβει το ρόλο του φροντιστή ,
- το αίσθημα αγάπης και αμοιβαιότητας ,
- η πνευματική ολοκλήρωση ,
- το αίσθημα καθήκοντος ,
- οι ενοχές ,
- η κοινωνική πίεση ,
- η πίστη στο Θεό ,
- το υψηλό κόστος ή η απουσία των εναλλακτικών τρόπων φροντίδας [56,57].

Στην Ελλάδα , σε έρευνα του 2006 , βρέθηκε ότι τα κυριότερα κίνητρα της ανάληψης φροντίδας ανοϊκών ασθενών είναι το αίσθημα καθήκοντος , η μη ύπαρξη εναλλακτικής λύσης , το υψηλό κόστος των άλλων τρόπων φροντίδας , οι συναισθηματικοί δεσμοί , τα οικονομικά οφέλη και των δυο πλευρών (περιθάλποντα – ασθενούς) , αλλά και η προσωπική επιλογή του υπεύθυνου ατόμου για φροντίδα από τον πάσχοντα .[53]

2.5 Το Φορτίο των Φροντιστών

Ο όρος “ φορτίο φροντιστών ” χρησιμοποιείται παγκοσμίως για να δηλώσει την επιβάρυνση (σωματική , συναισθηματική , οικονομική , κοινωνική) που επωμίζονται οι φροντιστές ενός ατόμου που πάσχει από χρόνια νόσημα , το οποίο μπορεί να οδηγήσει σε αναπηρία [58]. Η φροντίδα ανοϊκών ασθενών είναι μια κατάσταση η οποία επηρεάζει όλη την οικογένεια , ενώ έρευνες αποδεικνύουν ότι είναι περισσότερο στρεσογόνα και από την παροχή φροντίδας σε άτομα με σωματική αναπηρία [59] Όσο η νόσος εξελίσσεται και οι γνωστικές , συναισθηματικές , ψυχικές , νοητικές και σωματικές

λειτουργίες του ασθενούς φθίνουν τόσο μεγαλύτερη γίνεται και η επιβάρυνση του περιθάλποντα [60,61,62]. Άλλα αίτια που αυξάνουν την επιβάρυνση σχετίζονται με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών (γυναικείο φύλο , μεγάλη ηλικία , συζυγική σχέση με πάσχοντα , συγκατοίκηση) [63,64] , του ασθενούς (άντρας ασθενής μεγαλύτερη επιβάρυνση) καθώς και του πλαισίου της παρεχόμενης φροντίδας (τον χρόνο που μεσολαβεί από τη διάγνωση του Alzheimer , τις ώρες φροντίδας) , τον αριθμό των επισκέψεων στα επείγοντα των δομών υγείας [65] και τη διαθεσιμότητα των δομών υποστήριξης [66] .

Οι περιθάλποντες ασθενών με Alzheimer κατά τη διάρκεια της παρεχόμενης φροντίδας μπορεί να αισθανθούν :

- λύπη , λόγω της απώλειας του προσφιλούς τους προσώπου ,
- ενοχή λόγω της ντροπής ή του θυμού για τη συμπεριφορά του ασθενούς ή της κούρασης από τη συνεχόμενη φροντίδα ,
- θυμό που μπορεί να κατευθύνεται προς τον πάσχοντα , το γιατρό , τον εαυτό του και γενικότερα την όλη κατάσταση ,
- ντροπή , λόγω της ανάρμοστης συμπεριφοράς του ασθενούς σε δημόσιο χώρο ,
- μοναξιά , λόγω της κοινωνικής απόσυρσης και απομόνωσης τους κατά τη διάρκεια της χορηγούμενης φροντίδας .[67]

Οι αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας στην ψυχική υγεία του φροντιστή περιλαμβάνουν κυρίως την κατάθλιψη , τη θλίψη και το άγχος που εμφανίζονται συχνότερα στους φροντιστές ανοϊκών ατόμων σε σχέση με μη φροντιστές ή φροντιστές ατόμων άλλων παθήσεων με γνωστικές δυσλειτουργίες πέρα από την άνοια [9, 10 , 50, 59, 68] . Βρέθηκαν επίσης συσχετίσεις της εμφάνισης της κατάθλιψης και του άγχους των φροντιστών με το φύλο και την εθνικότητά τους καθώς και με το βαθμό συγγένειας με τον ασθενή [69,70,71] Οι περιθάλποντες των ατόμων με άνοια , τα οποία είναι έγκλειστοι σε ιδρύματα , βιώνουν κατάθλιψη σε μικρότερο βαθμό από τους περιθάλποντες της κοινότητας , ακόμη και αν η άνοια είναι σοβαρότερου βαθμού [72].

Όσο αφορά τη σωματική υγεία οι φροντιστές παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης καρδιαγγειακών νοσημάτων [73,74,75] , μειωμένης νεφρικής λειτουργίας [76] , υπέρτασης [77], μειωμένης ανοσίας [78] , χρόνιων καταστάσεων (διαβήτη , αρθρίτιδα , έλκος , αναιμία) [79], μειωμένης ενέργειας , χρόνιας κόπωσης , προβλημάτων ύπνου , χρόνιων πόνων , κεφαλαλγιών , διαταραχών πέψης , διατήρησης σωματικού βάρους (μη σωστή διατροφή , έλλειψη άσκησης) [80] , καθώς και πιο αργή επούλωση των τραυμάτων [81] . Επίσης πολλοί φροντιστές αμελούν την προσωπική τους υγεία μειώνοντας τις επισκέψεις στον ιατρό τους προτιμώντας να αφιερώσουν τον χρόνο στην οικογένειά τους ή στο άτομο το οποίο φροντίζουν , δεν υιοθετούν συμπεριφορές

πρόληψης [80] , κάνουν μεγαλύτερη χρήση συνταγογραφούμενων ψυχοτρόπων φαρμάκων [82] και καπνίζουν [83] . Έρευνες που έγιναν στο παρελθόν είχαν αποδείξει ότι η παροχή φροντίδας αποτελεί ανεξάρτητο παράγοντα κινδύνου θνητότητας ιδίως μεταξύ των έγγαμων γυναικών [84] , ενώ οι πιο πρόσφατες θεωρούν ότι η παροχή φροντίδας μειώνει τη θνησιμότητα του φροντιστή , ανεξάρτητα από το νοητικό επίπεδο ή τη συμπεριφορά του ασθενούς καθώς και από άλλα δημογραφικά χαρακτηριστικά του φροντιστή [85].

Η κοινωνική ζωή των φροντιστών χαρακτηρίζεται από μείωση των διαθέσιμου χρόνου για την υπόλοιπη οικογένεια και τους φίλους [80] ,αίσθημα απώλειας της ελευθερίας , της προσωπικής ζωής και του χρόνου αναψυχής [86] .Με την προοδευτική εξέλιξη της νόσου οι περιθάλποντες αφιερώνουν ολοένα και περισσότερο χρόνο στη φροντίδα του ατόμου με άνοια με αποτέλεσμα να βιώνουν κατάθλιψη , μοναξιά και κοινωνική απομόνωση [87 , 88]. Οι φίλοι και η οικογένεια από τη μια μεριά δε μπορούν να κατανοήσουν την κατάσταση που βρίσκεται ο περιθάλπον και από την άλλη μπορεί ακόμη και να φοβηθούν από την αλλαγές του ασθενούς , με αποτέλεσμα τη συναισθηματική και ψυχική αποξένωσή τους τόσο από τον ανοϊκό ασθενή όσο και από τον περιθάλποντά του .[89]

Το στίγμα στην άνοια δεν αφορά μόνο τον ασθενή , αλλά και όλη την οικογένειά του .Όσο η νόσος εξελίσσεται η εμφάνιση της επιθετικότητας , της ανάρμοστης συμπεριφοράς , η απομόνωση της οικογένειας γίνεται ολοένα και μεγαλύτερη με υιοθέτηση συναισθημάτων όπως η ντροπή , η αμηχανία και η ενοχή αλλά και συμπεριφορών όπως μειωμένη φροντίδα και απόκρυψη [90]. Έχει συνδεθεί η εμφάνιση του στίγματος με την αύξηση του φορτίου των φροντιστών [91]

Το οικονομικό φορτίο της φροντίδας είναι σοβαρό και προκύπτει από τον συνδυασμό των διαφυγόντων εξόδων που σχετίζονται με την άμεση φροντίδα του ασθενούς (φαρμακευτική αγωγή , μεταφορά , ιατρικός εξοπλισμός , έξοδα διατροφής) [92] καθώς και με τη μείωση των εσόδων από την εξωοικιακή εργασία των φροντιστών , λόγω της ταυτόχρονης ανάληψης του απαιτητικού ρόλου του φροντιστή [93] . Η μείωση του εισοδήματος μπορεί να εξηγηθεί από τα αποτελέσματα παλαιότερων ερευνών αλλά και έρευνας που πραγματοποίησε η Εταιρεία Νόσου Alzheimer Ηνωμένων Πολιτειών Αμερικής και στην οποία βρέθηκε ότι οφείλεται σε μείωση ωρών εργασίας των εργαζόμενων περιθαλπόντων λόγω του ότι έπρεπε να λείπουν πιο συχνά από την εργασία τους , να καθυστερούν να εμφανιστούν ή να φεύγουν νωρίτερα από αυτή εξαιτίας των αυξημένων υποχρεώσεων της φροντίδας. Επίσης οι εργαζόμενοι περιθάλποντες είναι πιθανό να μετατρέψουν την απασχόλησή τους από πλήρη σε μερική ή να συνταξιοδοτηθούν πρόωρα ή να απορρίψουν πιθανή προαγωγή ή και να την εγκαταλείψουν εντελώς για να αφοσιωθούν στο ηλικιωμένο ανοϊκό συγγενή τους [94,95] .

2.6 Θετικές Επιδράσεις της Φροντίδας

Αν και πολυάριθμες μελέτες έχουν διεξαχθεί διεθνώς για τις επιδράσεις της φροντίδας στους ίδιους τους περιθάλποντες , οι περισσότερες εστιάζουν στις αρνητικές επιπτώσεις της στην ψυχική , σωματική , ψυχολογική , κοινωνική και οικονομική ζωή τους (φορτίο φροντιστών) . Τα τελευταία όμως χρόνια γίνονται έρευνες που μελετούν και τις θετικές επιδράσεις της .

Οι θετικές επιδράσεις της φροντίδας έχουν οριστεί κυρίως ως επιβράβευση και ικανοποίηση που προέρχεται από τη σχέση φροντίδας μεταξύ ασθενούς -φροντιστή [96] , οι οποίες μπορούν να επιδράσουν θετικά στην ψυχολογία του , μειώνοντας το άγχος του καθώς και το αίσθημα ``ενοχλήσης`` από τον ανοικτό ασθενή [97] .Πολλοί είναι αυτοί που δηλώνουν ότι η παρεχόμενη φροντίδα τους κάνει να νοιώθουν όμορφα με τον εαυτό τους , δίνει νόημα στη ζωή τους , τους διδάσκει νέες δεξιότητες , ενδυναμώνοντας ταυτόχρονα τις σχέσεις τους τόσο με τον ίδιο τον ασθενή όσο και με τους άλλους συνανθρώπους τους [98]. Δεν είναι λίγοι και οι φροντιστές που αναφέρουν μια σειρά από θετικές εμπειρίες που βίωσαν μέσα από τη φροντίδα που εκτείνεται από το αίσθημα πληρότητας , σημαντικότητας , υπευθυνότητας ,συντροφικότητας ως και την εύρεση του ουσιαστικού νοήματος της σχέσης [99]. Στις θετικές επιδράσεις της φροντίδας χρόνιων πασχόντων συγκαταλέγονται και η συμπόνια και υιοθέτηση αλτρουιστικής συμπεριφοράς από τους περιθάλποντες , ιδίως ασθενών με χρόνια νοσήματα . Στο σημείο αυτό , κρίνεται αναγκαίο να δοθούν οι ορισμοί της αυτό-συμπόνιας καθώς και του αλτρουισμού , για να γίνουν περισσότερο κατανοητές και οι πιθανές συσχετίσεις που θα προκύψουν κατά την ανάλυση των αποτελεσμάτων . Έτσι λοιπόν η Dr Kristine Neff αναφέρει ότι η αυτοσυμπόνια σχετίζεται με τον πιο γενικό όρο της συμπόνιας . Έτσι η αυτοσυμπόνια περιλαμβάνει το « ότι κάποιος είναι`` ανοιχτός και αγγίζεται `` από τα ίδια του τα προβλήματα και δεν τα αποφεύγει ή αποσυνδέεται από αυτά , δημιουργώντας την επιθυμία να ελαφρύνει τον πόνο του και να θεραπεύσει τον εαυτό του με καλοσύνη».Η αυτοσυμπόνια περιλαμβάνει επίσης την προσφορά κατανόησης χωρίς κριτική στον πόνο κάποιου , στις ανεπάρκειες και στις αποτυχίες του , ώστε η εμπειρία του συγκεκριμένου ατόμου να θεωρηθεί μέρος της ευρύτερης ανθρωπίνης φύσης . Η αυτό- συμπόνια περιλαμβάνει 3 πτυχές την καλοσύνη προς τον εαυτό , την κοινή ανθρωπιά και την ενσυνειδητότητα . [100]

Αλτρουισμός είναι η ηθική αρχή που δηλώνει την ανιδιοτελή μέριμνα για το συνάνθρωπο και συνάδει με τη συνειδητή άρνηση του ατομικού προς όφελος του συλλογικού συμφέροντος .Αποτελεί το αντίθετο του εγωισμού .

Η αναζήτηση υπεύθυνων παραγόντων για την εμφάνιση θετικών επιδράσεων σε μεγαλύτερο ή μικρότερο ποσοστό ανάμεσα στους φροντιστές , οδήγησε σε έρευνες στις οποίες βρέθηκε ότι σχετίζονται με τα προσωπικά χαρακτηριστικά του φροντιστή (φύλο , εθνικότητα) [97,101,102] , τη συγγενική σχέση και την προηγούμενη σχέση στοργής με τον εξαρτώμενο ,την ύπαρξη ελεύθερης ώρας ,τη μη ύπαρξη άλλης εργασίας [103] και την θρησκευτική πίστη [97, 104]. Επίσης θετική συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ των χαμηλότερων επίπεδων κατάθλιψης , στρες και φορτίου του περιθάλλοντα με την εμφάνιση θετικών επιδράσεων της φροντίδας στον ίδιο τον περιθάλλοντα [105, 106]. Τέλος ακόμη και στοιχεία της προσωπικότητας του φροντιστή όπως η εξωστρέφεια και η τερπνότητα συσχετίστηκαν θετικά με την εμφάνιση θετικών επιδράσεων φροντίδας [107].

3.Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και Νόσος Alzheimer

Σύμφωνα με το σχέδιο νόμου του 2009 Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (ΠΦΥ) ορίζεται ‘‘ το γενικό σύστημα παροχής υπηρεσιών εξωνοσοκομειακής φροντίδας υγείας, που εξασφαλίζει την ισότιμη πρόσβαση όλου του πληθυσμού, σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο, στις υπηρεσίες Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας’’. Το σύστημα αυτό αποσκοπεί στην πρόληψη, διατήρηση, προαγωγή, αποκατάσταση και ενδυνάμωση της υγείας όλων των πολιτών, με την παροχή πιστοποιημένων ιατρικών υπηρεσιών, εξετάσεων και φαρμάκων και την υιοθέτηση και εφαρμογή κοινών κανόνων πρωτοβάθμιας φροντίδας και πρόληψης για τη δημόσια υγεία.[108] Η ΠΦΥ στην Ελλάδα παρέχεται από τα Κέντρα Υγείας και τα Περιφερικά τους Ιατρεία , τις μονάδες πρωτοβάθμιας φροντίδας των Οργανισμών Κοινωνικής Ασφάλισης , τα εξωτερικά ιατρεία των νοσοκομείων , τις μονάδες παροχής υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας των Οργανισμών Τοπικής Αυτοδιοίκησης, καθώς και από άλλους φορείς που συνδέονται οργανωτικά ή λειτουργικά με τις υπηρεσίες του ΕΣΥ . [107] Βασικό ρόλο στην παροχή φροντίδας στην ΠΦΥ παίζει ο οικογενειακός ιατρός (Γενικός Ιατρός, Παθολόγος ή Παιδίατρος) ο οποίος επιλέγεται από τον ασθενή και είναι σε θέση να παρέχει υπηρεσίες ΠΦΥ της ειδικότητας του , να διαχειρίζεται τμήμα του ιατρικού φακέλου του ασθενούς και να παραπέμπει σε άλλο ιατρό ή νοσηλευτική ομάδα , αν το κρίνει απαραίτητο .[109]

Στην Ελλάδα για τη νόσο Alzheimer έχουν ιδρυθεί οι εταιρείες νόσου Alzheimer αρχικά στην Αθήνα και στη Θεσσαλονίκη και στη συνέχεια και σε άλλες πόλεις όπως ο Βόλος , η Ξάνθη , τα Χανιά , η Λάρισα , το Ηράκλειο ,η Ρόδος και η Χαλκίδα .Στα πλαίσια των εταιρειών αυτών λειτουργούν κέντρα ημέρας, κέντρα με απογευματινή λειτουργία για όσους που δε μπορούν να εξυπηρετηθούν πρωινές ώρες , το πρόγραμμα φροντίδα στο σπίτι για ασθενείς που δε μπορούν να μετακινηθούν καθώς και υπηρεσίες υποστήριξης των φροντιστών .[110]

Εξαιτίας της ολοένα αυξανόμενης ,με την πάροδο του χρόνου , επίπτωσης της άνοιας στην Ευρώπη αλλά και στην Ελλάδα επιβάλλεται να αναγνωριστεί η άνοια σαν προτεραιότητα για τη δημόσια υγεία όπως προτείνει και ο ΠΟΥ [15].Η χάραξη ενός εθνικού στρατηγικού σχεδίου για την άνοια περιλαμβάνει καταρχήν την πρόληψη της. Έτσι η κατανόηση και αποφυγή των παραγόντων που την προκαλούν όπως ο διαβήτης , η αρτηριακή υπέρταση , η κατάθλιψη , οι βιταμίνες του συμπλέγματος Β , τα ω 3 λιπαρά οξέα , η γνωστική άσκηση και η κοινωνικές δραστηριότητες αποτελούν το πρώτο , σημαντικό βήμα έναντι της νόσου [111]. Στη συνέχεια η έγκαιρη διάγνωση της νόσου , η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού , η ανάπτυξη δομών και υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας , ο σεβασμός των δικαιωμάτων των ασθενών , η αναγνώριση του φορτίου των φροντιστών , η συμμετοχή ασθενών και φροντιστών στο σχεδιασμό υπηρεσιών φροντίδας καθώς και η υποστήριξη της έρευνας και η κατάλληλη εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας θα ορίσουν τις βάσεις του σχεδίου για την άνοια . Στις ημέρες μας το υπουργείο υγείας ανακοίνωσε τη δημιουργία

Παρατηρητηρίου για την άνοια με σκοπό τη μόνιμη υποστήριξη της πολιτικής της χώρας για την αντιμετώπιση της νόσου και την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών και των οικογενειών τους . Το Εθνικό Παρατηρητήριο θα εκπονεί το Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο για την άνοια , θα παρακολουθεί την εφαρμογή του από τις υπηρεσίες υγείας της χώρας , θα γνωμοδοτεί για κάθε σχετικό με την άνοια και τη νόσο Alzheimer σχέδιο νόμου και κανονιστική πράξη , θα επικοινωνεί, με σκοπό την αμοιβαία ενημέρωση, με ενώσεις ασθενών και εξειδικευμένους στη νόσο επιστημονικούς φορείς , θα εκπροσωπεί τη χώρα σε διεθνείς και ενωσιακές εκδηλώσεις ή ομάδες εργασίας με αντικείμενο τη νόσο και θα εισηγείται στον Υπουργό Υγείας για την προκήρυξη ερευνητικών προγραμμάτων, που κρίνονται σημαντικά όσον αφορά στη μελέτη της νόσου στη χώρα.[112]

3.1 Νόσος Alzheimer και Γενικοί Ιατροί

Ο Γενικός Ιατρός είναι η πρώτη επαφή του ασθενούς με το Σύστημα Υγείας. Είναι εκείνος ο επαγγελματίας υγείας από τον οποίο θα ζητηθεί μια πρώτη διάγνωση , μια πρώτη θεραπεία και μια παραπομπή σε έναν πιο εξειδικευμένο ιατρό , αν χρειαστεί [113] . Έρευνες που έχουν γίνει δείχνουν ότι απαιτείται περισσότερος χρόνος ειδίκευσης και ενασχόλησης με την άνοια , καθώς και συνεχούς ιατρικής εκπαίδευσης των γενικών γιατρών για να υπάρξει μια πιο έγκαιρη διάγνωση και πιο στοχευμένη θεραπεία για τους ανοϊκούς ασθενείς [114,115] Ο ρόλος του Γενικού Ιατρού όμως είναι σημαντικός και για τον περιθάλποντα Θα πρέπει να αναγνωρίσει το δύσκολο ρόλο του φροντιστή ατόμου με άνοια , να τον υποστηρίξει , να τον ενδυναμώσει και να βοηθήσει τον ίδιο τον περιθάλποντα να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που παρουσιάζονται κατά τη διάρκεια της παρεχόμενης φροντίδας [116,117] . Σε περιπτώσεις που θα εμφανιστούν προβλήματα ο γενικός γιατρός θα πρέπει να ενημερώνει τον περιθάλποντα για τα συνήθη άγχη της φροντίδας και να του επισημαίνει τρόπους που θα τον βοηθήσουν να αναπτύξει μεθόδους αντιμετώπισης των δυσκολιών μειώνοντας το στρες που βιώνει [118]. Επίσης μπορεί να υπάρξει συνεργασία των γενικών γιατρών και των φροντιστών στη μακροχρόνια διαχείριση της άνοιας μειώνοντας τις δυσμενείς συνέπειες στην υγεία των περιθαλπόντων [119]

Η ΠΦΥ και ο οικογενειακός ιατρός , αποτελούν όπως είπαμε , και για τον ασθενή με άνοια ή Alzheimer , την πρώτη του επαφή με το Εθνικό Σύστημα Υγείας .Έρευνες που έχουν γίνει απέδειξαν την αναγκαιότητα της έγκαιρης ανίχνευσης και διάγνωσης της άνοιας , της αποκάλυψης της διάγνωσης στον ασθενή και στην οικογένεια του , της θεραπείας και της πρόληψης των επιπλοκών (πτώσεις , κακή θρέψη , συμπεριφορικών και ψυχικών συμπτωμάτων) καθώς και του σχεδιασμού ενός προγράμματος παρακολούθησης από τους ιατρούς της ΠΦΥ .[120,121]. Για να επιτευχθούν όλα αυτά απαιτείται ενημέρωση των ασθενούς και της οικογενείας του , εκπαίδευση των γενικών ιατρών , θέσπιση κατευθυντήριων οδηγιών για το Alzheimer [122] , και ενός εθνικού σχεδίου δράσεως από το υπουργείο υγείας για την άνοια .

Ειδικό Μέρος

1.Σκοπός

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι καταρχήν η περιγραφή του «προφίλ» των ανεπίσημων φροντιστών ατόμων με άνοια τύπου Alzheimer στην κοινότητα , στη Βόρεια Ελλάδα με κέντρο τη Θεσσαλονίκη , η καταγραφή της πιθανής ύπαρξης αναγκών τους (ενημέρωσης για τη νόσο , ψυχολογικής υποστήριξης , πρακτικών , οικονομικών , διαδικαστικών αναγκών) καθώς και η ανάδειξη των ψυχολογικών χαρακτηριστικών τους δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στην αυτό-συμπόνια και στην υιοθέτηση ή όχι αλτρουιστικών συμπεριφορών . Η σχετική απουσία ερευνητικών δεδομένων στον Ελλαδικό χώρο, τα οποία αφορούν τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των φροντιστών πασχόντων από τη νόσο Alzheimer και τη σχέση τους τόσο με κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές όσο και με ψυχολογικές παραμέτρους καθώς και η απουσία ερευνητικών ποσοτικών δεδομένων, διεθνώς, αναφορικά με την αξιολόγηση των εν λόγω μεταβλητών στην συγκεκριμένη αυτή ομάδα ανθρώπων έδωσαν το έναυσμα για την πραγματοποίηση της παρούσας μελέτης

Επιμέρους σκοπός είναι η διερεύνηση της ύπαρξης ή όχι σχέσης των περιθαλπόντων με την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας , μέσω των κυριότερων αντιπροσώπων της , των Γενικών Ιατρών , κατά τη διάρκεια του σημαντικού έργου της φροντίδας .

Ειδικότερα διερευνήθηκαν :

- I. το προφίλ των φροντιστών των ανοϊκών ατόμων με Alzheimer στη Βόρεια Ελλάδα με έδρα τη Θεσσαλονίκη .
- II. οι ανάγκες των φροντιστών ,
- III. η προσφυγή τους για θέματα υγείας των ανοϊκών προστατευόμενων τους στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας που στην παρούσα εκπροσωπείται από τους Γενικούς Ιατρούς
- IV. η ύπαρξη συσχετίσεων μεταξύ των δημογραφικών χαρακτηριστικών των περιθαλπόντων , των χαρακτηριστικών της φροντίδας και της βαρύτητας της νόσου με την αυτοσυμπόνια και τον αλτρουισμό .

2 Μεθοδολογία

2.1 Ερευνητικός Σχεδιασμός

Πραγματοποιήθηκε μια ποσοτική , περιγραφική (ή παρατήρησης) , συγχρονική μελέτη συσχέτισης κατά τη διάρκεια της οποίας χρησιμοποιήθηκαν διάφοροι τρόποι συλλογής και ανάλυσης

των δεδομένων . Ο τύπος αυτός της μελέτης προτιμήθηκε γιατί δεν αρκείται στην απλή περιγραφή ενός φαινομένου , αλλά επιδιώκει με τη βοήθεια στατιστικών μέσων την εύρεση σχέσεων μεταξύ ανεξάρτητων και εξαρτημένων μεταβλητών [123, 124]. Στην παρούσα έρευνα ως ανεξάρτητες μεταβλητές χρησιμοποιήθηκαν τα προσωπικά στοιχεία των φροντιστών (φύλο , ηλικία , εκπαίδευση , οικονομική κατάσταση και σχέση με ασθενή) ,τα χαρακτηριστικά της φροντίδας (έτη φροντίδας, ώρες φροντίδας/ημέρα , συγκατοίκηση με τον ασθενή , μεταβολή της οικονομικής κατάστασης του φροντιστή , έμμισθη φροντίστρια) καθώς και η βαρύτητα της νόσου καθορισμένη από το MMSE . Ως εξαρτημένες μεταβλητές χρησιμοποιήθηκαν η μέση τιμή της βαθμολογίας εκάστοτε φροντιστή στην κλίμακα αυτοσυμπόνιας καθώς και η βαθμολογία στην κλίμακα του αλτρουισμού .

Η συγχρονική μελέτη επίσης επιλέχθηκε λόγω του περιορισμένου χρόνου εκπόνησης της συγκεκριμένης έρευνας, στα πλαίσια ενός εξαμήνου του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας . Είναι γνωστό επίσης ότι στις μελέτες παρατήρησης ή περιγραφικές ο ερευνητής δεν παρεμβαίνει , αλλά απλά παρατηρεί και καταγράφει με συστηματικό τρόπο ότι συμβαίνει και ότι λόγω του μη πειραματικού χαρακτήρα τους δεν εγείρονται ηθικά διλήμματα όπως συμβαίνει με τις πειραματικές μελέτες . Επίσης , δεδομένου των ελάχιστων ερευνητικών δεδομένων που υπάρχουν στην Ελλάδα για την αυτοσυμπόνια και τον αλτρουισμό σε σχέση με τους φροντιστές στη νόσο Alzheimer , τα αποτελέσματα της παρούσης θα μπορούσαν να αποτελέσουν το έναυσμα για νέους ερευνητικούς προβληματισμούς ή μια βάση δεδομένων για περαιτέρω μελλοντικές έρευνες

2.2 Υλικό – Δείγμα μελέτης –Μέθοδος

Η παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Προγράμματος σπουδών Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας του τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας .Αρχικά ξεκίνησε με την ενημέρωση και την άδεια της προέδρου της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Θεσσαλονίκης .Η έρευνα θα περιελάμβανε τη συλλογή δεδομένων που θα αντλούνταν από την απάντηση ερωτηματολογίων όπου θα καταγράφονταν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των περιθαλπόντων καθώς και η ελληνική έκδοση της κλίμακας αυτό-συμπόνιας και της κλίμακας αλτρουισμού . Θεωρήθηκε εφικτό να σταλούν τα ερωτηματολόγια μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου από την ίδια στους φροντιστές των ασθενών . Η προσπάθεια ξεκίνησε το Μάρτιο του 2014 , αλλά δυστυχώς δεν έτυχε ενθέρμης ανταπόκρισης από τους παραλήπτες . Έτσι από τα εκατό περίπου ερωτηματολόγια που στάλθηκαν , απαντήθηκαν μόνο τα πέντε κατά τη διάρκεια του διμήνου Μαρτίου –Απριλίου 2014.Λόγω της μικρής αυτής αποδοχής μετά από δεύτερη συνάντηση αποφασίστηκε η προσωπική συλλογή των δεδομένων-ερωτηματολογίων από τον Ιούνιο

μέχρι τη συμπλήρωση του επιθυμητού δείγματος που τέθηκε στα εκατό πλήρως απαντημένα ερωτηματολόγια .

Η διανομή των ερωτηματολογίων έλαβε χώρα , μια φορά την εβδομάδα , στο ιατρείο μνήμης του Γενικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης Γ. Παπανικολάου, σε ιδιωτικό νευρολογικό ιατρείο όπου πραγματοποιούνταν ιατρείο μνήμης καθώς και στα Γραφεία της Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Θεσσαλονίκης στα οποία παραπέμπονται οι ασθενείς με διαγνωσμένη άνοια από ειδικό ιατρό νευρολόγο . Η έρευνα είχε διάρκεια από το Μάιο μέχρι και τον Οκτώβρη του 2014 .

Με την έναρξη της έρευνας οι συμμετέχοντες ενημερώνονταν για το σκοπό της έρευνας καθώς και για την ερευνητική διαδικασία συνολικά . Αφού διαβεβαιώνονταν για το απόρρητο των δεδομένων που θα έδιναν , τους διανέμονταν το ερωτηματολόγιο . Σε περίπτωση μη κατανόησης κάποιων ερωτήσεων είχαν τη δυνατότητα λήψης διευκρινήσεων από την υπεύθυνη της έρευνας . Το ποσοστό ανταπόκρισης ήταν περίπου στο 95% (δεν απαντήθηκαν ολοκληρωμένα 3 ερωτηματολόγια και δεν επεστράφησαν 2 ερωτηματολόγια) και ο χρόνος για τη συμπλήρωση του δεν υπερέβη τα 15 λεπτά .

Όσο αφορά τα αποτελέσματα , πραγματοποιήθηκε αρχικά περιγραφική ανάλυση και στη συνέχεια μονοπαραγοντική στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων . Η περιγραφική στατιστική ανάλυση περιλαμβάνει όλα τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών (φύλο , ηλικία , εκπαίδευση , οικονομική κατάσταση , σχέση και συγκατοίκηση με ασθενή) , τα χαρακτηριστικά της φροντίδας (έτη φροντίδας, ώρες φροντίδας/ημέρα , συγκατοίκηση με τον ασθενή , μεταβολή της οικονομικής κατάστασης του φροντιστή , βαρύτητα νόσου , ειδικότητα ιατρού που παρακολουθεί τον ασθενή για τα προβλήματα μνήμης , ύπαρξη έμμισθης φροντίστριας , μεγαλύτερο πρόβλημα που εμφανίστηκε κατά τη φροντίδα , τρόποι αντιμετώπισης του) . Στην συνέχεια επιχειρήθηκαν να βρεθούν πιθανές συσχετίσεις μεταξύ των προαναφερθέντων μεταβλητών με τις δυο χρησιμοποιούμενες κλίμακες (αυτοσυμπόνιας και αλτρουισμού) , καθώς και πιθανή συσχέτιση μεταξύ των δυο αυτών κλιμάκων .

Αρχικά η κανονικότητα της κατανομής των μεταβλητών εξετάστηκε με το κριτήριο Kolmogorov-Smirnov. Για τις ποσοτικές μεταβλητές που ακολουθούσαν κανονική κατανομή, οι συσχετίσεις μεταξύ των ποσοτικών μεταβλητών ελέγχθηκαν μέσω του συντελεστή γραμμικής συσχέτισης r του Pearson. Για τη σύγκριση μεταξύ δύο ανεξάρτητων ποσοτικών μετρήσεων χρησιμοποιήθηκε ο στατιστικός έλεγχος independent samples t-test, ενώ για τη σύγκριση περισσότερων των δύο ανεξάρτητων ποσοτικών μετρήσεων χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος ANOVA. Αντίστοιχα, για μεταβλητές που δεν ακολουθούσαν την κανονική κατανομή, για τη συσχέτιση δύο μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής Spearman's rho, η σύγκριση μεταξύ δύο ανεξάρτητων

ποσοτικών μετρήσεων έγινε με τον στατιστικό έλεγχο Mann-Whitney U, ενώ για τη σύγκριση περισσότερων των δύο ανεξάρτητων ποσοτικών μετρήσεων χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Kruskal Wallis. Οι σημαντικότητες (p τιμές ελέγχου) που ήταν μικρότερες του 0.05 θεωρήθηκαν στατιστικά σημαντικές. Η στατιστική ανάλυση έγινε με το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 21.0 .

2.2.1. Κριτήρια Επιλογής Δείγματος Μελέτης

Οι συμμετέχοντες έπρεπε να πληρούν ορισμένα κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη, προκειμένου να διασφαλιστεί η ομοιογένεια του δείγματος και η εγκυρότητα της μελέτης.

2.2.2. Κριτήρια Εισαγωγής

Τα κριτήρια εισόδου στην έρευνα αποτέλεσαν :

- Η διαγνωσμένη μη αντιστρέψιμη νόσος Alzheimer από ειδικό νευρολόγο τόσο με τη χρήση απεικονιστικών μεθόδων , κυρίως MRI εγκεφάλου, όσο και με την αξιολόγηση των εργαστηριακών εξετάσεων και τη φυσική εξέταση του ασθενούς . Στη διάγνωση χρησιμοποιήθηκε επίσης και η Σύντομη Εξέταση της Νοητικής Κατάστασης (Mini Mental State Examination , MMSE) [125].
- Η ύπαρξη τουλάχιστον ενός μη επαγγελματία πρωτοβάθμιου φροντιστή , ο οποίος είχε αναλάβει την πλήρη ή τουλάχιστον το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας και είχε τη συχνότερη επαφή με τον ασθενή . Επίσης ο φροντιστής έπρεπε να χαρακτηρίζεται από την απουσία ή τη μη αποδεδειγμένη παρουσία ψυχιατρικού νοσήματος ή νοητικής ή σωματικής αναπηρίας ή της χρήσης ουσιών , καταστάσεις που θα καθιστούσαν αδύνατη την προσφορά φροντίδας .
- Η απάντηση των ερωτήσεων ,
- Η γνώση και κατανόηση της Ελληνικής γλώσσας και γραφής ,
- Η επιθυμία συμμετοχής στην έρευνα .

2.2.3 Εργαλεία Μέτρησης

Το ερωτηματολόγιο (βλ Παράρτημα 1) που χορηγήθηκε στους φροντιστές προς απάντηση αποτελούνταν από τρία ευδιάκριτα τμήματα :

1. Το πρώτο τμήμα του ερωτηματολογίου περιλάμβανε εκτός από τα κοινωνικο- δημογραφικά χαρακτηριστικά των περιθαλπόντων , στοιχεία για την ιατρική ειδικότητα που παρακολουθεί τον ανοικό ασθενή , την καταγραφή των όποιων προβλημάτων με τις υπηρεσίες καθώς και την αναγκαιότητα ύπαρξης υπηρεσιών υποστήριξης των περιθαλπόντων στο δύσκολο έργο της φροντίδας . Τέλος καταγράφηκαν και τα κυριότερα προβλήματα που απασχολούν τους

φροντιστές κατά τη διάρκεια της φροντίδας καθώς και οι προτεινόμενοι από τους ίδιους τρόποι αντιμετώπισης των αναφερόμενων προβλημάτων .

2. Το δεύτερο τμήμα του ερωτηματολογίου περιλάμβανε την ελληνική έκδοση της κλίμακας αυτό-συμπόνιας [126] . Η ελληνική έκδοση της κλίμακας προήλθε από την κλίμακα αυτό-συμπόνιας της C. Neff του 2003 [127] με πολύ καλή εσωτερική συνέπεια (δείκτη Cronbach $\alpha = 0,87$) . Η ελληνική κλίμακα , όπως και η αγγλική , αποτελούνται από 26 ερωτήσεις των οποίων οι απαντήσεις διαβαθμίζονται σύμφωνα με την κλίμακα Likert με βαθμολογία από το 1 ως το 5 , ξεκινώντας από το σχεδόν ποτέ =1 , μερικές φορές =2 , ενδιάμεσα =3 , συχνά=4 και καταλήγοντας στο σχεδόν πάντα =5 , ανάλογα με τη συχνότητα εμφάνισης της συμπεριφοράς που υποδεικνύει η εκάστοτε απάντηση . Η ελληνική κλίμακα αυτο-συμπόνιας χωρίζεται όπως και η αγγλική, σε έξι υπο-κλίμακες που περιλαμβάνουν την καλοσύνη προς τον εαυτό (ερωτήσεις 5,12,19,23,26) , την αυτοκριτική (ερωτήσεις 1,8,11,16,21) , την κοινή ανθρωπιά (ερωτήσεις 3,7,10,15) , την απομόνωση (ερωτήσεις 4,13,18,25), την ενσυνειδητότητα (ερωτήσεις 9,14,17,22,) και την υπερβολική ταύτιση (ερωτήσεις 2,6,20 και 24) . Οι επιμέρους δείκτες αξιοπιστίας για την καθεμία κλίμακα ξεχωριστά είναι :για την καλοσύνη προς τον εαυτό 0,70 , για την αυτοκριτική 0,77, για την κοινή ανθρωπιά 0,72 , για την απομόνωση 0,71 για την ενσυνειδητότητα 0,72 και για την υπερβολική προσδιορισμένη αντίδραση 0,76 .Για τον προσδιορισμό του συνολικού βαθμού αυτο-συμπόνιας αντιστρέφουμε τη βαθμολογία των ερωτήσεων των εξής υποκλίμακων : της αυτοκριτικής , της απομόνωσης και της υπερβολικής προσδιορισμένης αντίδρασης-ταύτισης δηλαδή 1=5,2=4,3=3,4=2 και 5=1 . Στη συνέχεια υπολογίζουμε το συνολικό μέσο όρο για κάθε ερωτηθέντα (άθροισμα όλων των απαντήσεων και διαίρεση με το συνολικό αριθμό τους δηλαδή το 26).[126, 127]
3. Το τρίτο τμήμα του ερωτηματολογίου περιλάμβανε την υποκλίμακα του αλτρουισμού , συνολικά 8 ερωτήσεων , που προέρχεται από την κλίμακα Αποδοχής της Πρόνοιας του ερωτηματολογίου των Ahmed και Jackson [128] . Οι απαντήσεις είναι βαθμολογημένες με την κλίμακα Likert με διαβάθμιση από το 1 ως το 5 ως εξής : συμφωνώ απόλυτα =1, συμφωνώ=2 , ούτε συμφωνώ - ούτε διαφωνώ =3 , διαφωνώ =4 και διαφωνώ απόλυτα =5 . Για την ανεύρεση της βαθμολογίας πρέπει να αντιστραφεί η βαθμολογία στις ερωτήσεις 5,6,7,8 [129] , δηλαδή να αντιστραφεί ως εξής 1=5,2=4,3=3,4=2 και 5=1 . Στη συνέχεια γίνεται πρόσθεση των επιμέρους βαθμολογιών . Όσο μικρότερη είναι συνολική βαθμολογία που θα προκύψει τόσο μεγαλύτερα είναι τα επίπεδα του αλτρουισμού που χαρακτηρίζουν τον ερωτηθέντα και το αντίστροφο . Ο δείκτης Cronbach's alpha του ερωτηματολογίου στο ελληνικό δείγμα είναι 0.70 [130]

3 . Αποτελέσματα

3.1 Δημογραφικά Στοιχεία Φροντιστών

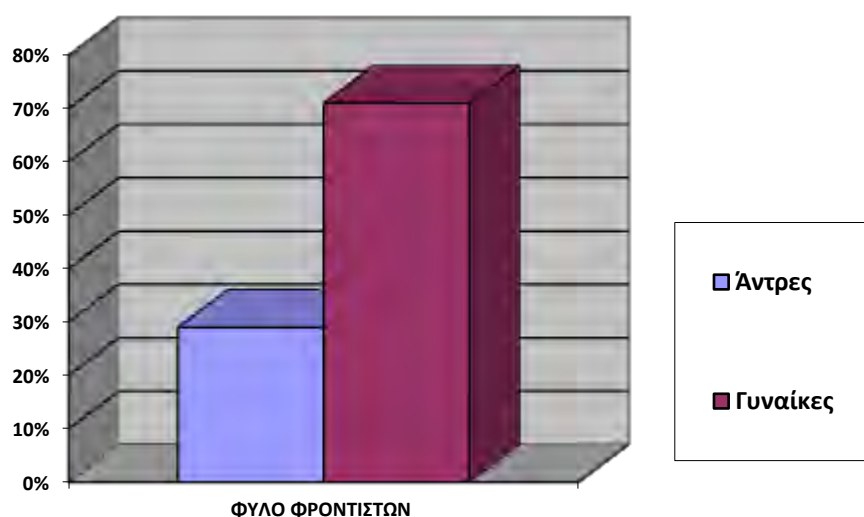
3.1.1.Φύλο

Στη διαδικασία συλλογής δεδομένων συμμετείχαν 100 πρωτοβάθμιοι φροντιστές από τους οποίους 29 άντρες (29% του συνόλου) και 71 γυναίκες (71% του συνόλου) . (Πίνακας 3 και Διάγραμμα 1)

Πίνακας 3 : Φύλο Ερωτηθέντων Φροντιστών

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Ανδρας	29	29,0	29,0	29,0
Valid Γυναίκα	71	71,0	71,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Διάγραμμα 1 : Επί της εκατό αναλογία του φύλου των ερωτηθέντων φροντιστών



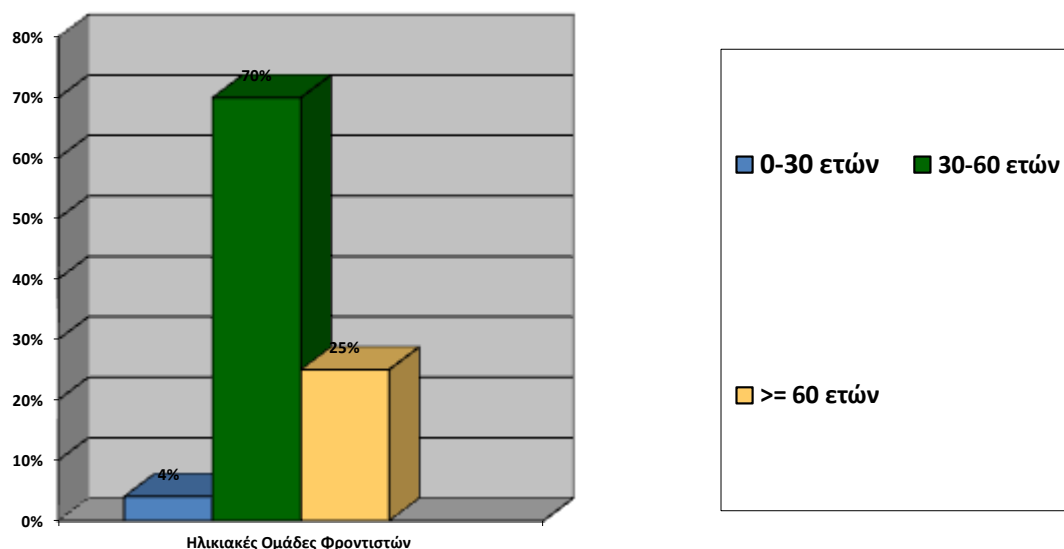
3.1.2. Ηλικία

Η ηλικία των φροντιστών στα χορηγούμενα ερωτηματολόγια είχε διαχωριστεί σε 3 κατηγορίες . Η πρώτη κατηγορία περιλάμβανε τις ηλικίες από 0-29 έτη (4%), η δεύτερη από 30 ως 59 έτη (70,7%) και η τρίτη τις ηλικίες από 60 και πάνω (25,3%) . Στη συγκεκριμένη ερώτηση δεν απάντησε ένας φροντιστής .Έτσι διαμορφώθηκε ο παρακάτω πίνακας 4 και το διάγραμμα 2 .

Πίνακας 4 : Κατηγορίες ηλικίας ανοϊκών φροντιστών

Ηλικία (σε κατηγορίες)		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0-29	4	4,0	4,0	4,0
	30-59	70	70,0	70,7	74,7
	60+	25	25,0	25,3	100,0
	Total	99	99,0	100,0	
Missing	System	1	1,0		
Total		100	100,0		

Διάγραμμα 2 : Ηλικιακές κατηγορίες φροντιστών νοσηλευτικών ασθενών

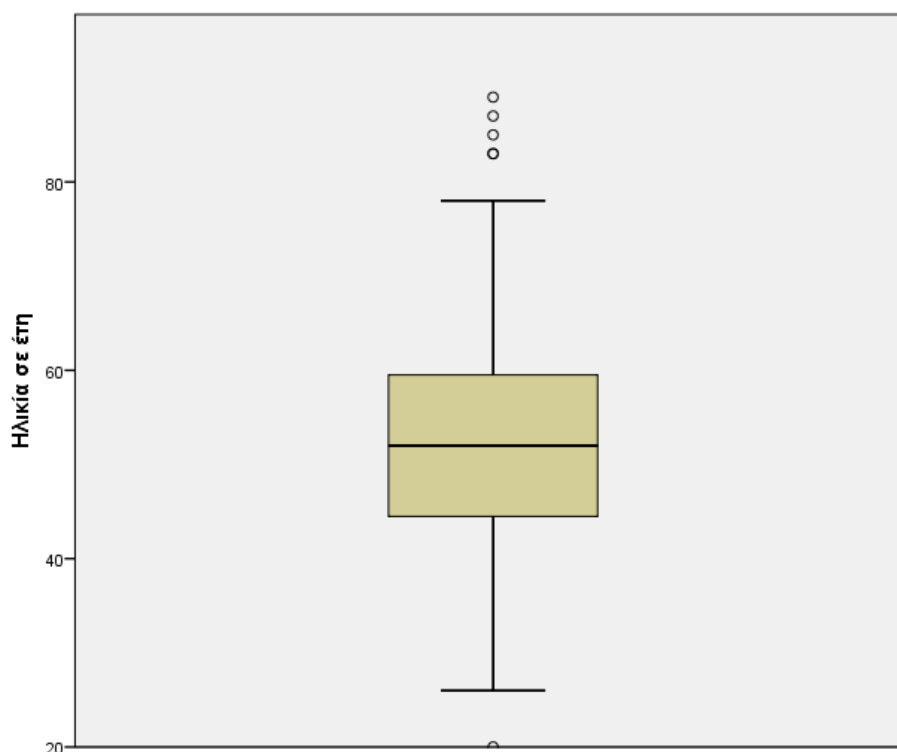


Η μέση τιμή ηλικίας των ερωτώμενων φροντιστών ήταν $M=53,20$ έτη με ελάχιστη ηλικία φροντιστή τα 20 έτη και μέγιστη τα 89 έτη με τυπική απόκλιση $SD = 14,7$ (Πίνακας 5)

Πίνακας 5 : Ηλικιακή σύσταση του δείγματος $N=100$

		Ηλικία σε έτη
N	Valid	99
	Missing	1
Mean- Μέση τιμή		53,20
Median—Διάμεσος		52,00
Std. Deviation-Τυπική Απόκλιση		14,700
Minimum- Ελάχιστη τιμή		20
Maximum- Μέγιστη τιμή		89

Θηκόγραμμα 1 : Ηλικία σε έτη



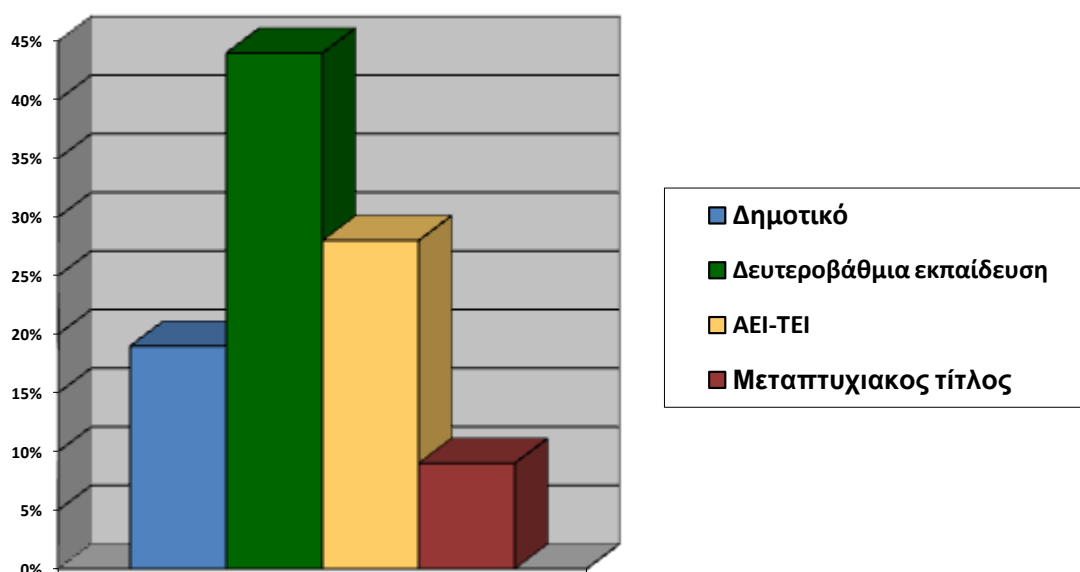
3.1.3 Εκπαίδευση

Από τους 100 φροντιστές οι 19 ήταν απόφοιτοι δημοτικού (19%) , οι 44 απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (44%) , οι 28 ήταν κάτοχοι πτυχίου ΑΕΙ ή ΤΕΙ (28%) και οι 9 κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου (9%) .

Πίνακας 6 : Εκπαίδευση φροντιστών

Εκπαίδευση				
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Δημοτικό	19	19,0	19,0	19,0
Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	44	44,0	44,0	63,0
Valid ΑΕΙ-ΤΕΙ	28	28,0	28,0	91,0
Μεταπτυχιακός τίτλος	9	9,0	9,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Διάγραμμα 4: Εκπαίδευση φροντιστών



3.1.4 Οικονομική Κατάσταση

Το 12 % των ερωτώμενων φροντιστών δήλωσαν καλή οικονομική κατάσταση (12 άτομα), το 68% μέτρια (68 άτομα) , ενώ το 20%(20 άτομα) κακή οικονομική κατάσταση .

3.1.5 Σχέση με Ασθενή

Στο μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος 63% , η σχέση που σύνδεε το φροντιστή με τον ασθενή με άνοια ήταν εκείνη του τέκνου (κόρης / γιου) με το γονιό (μητέρα / πατέρα). Σε ποσοστό 24% υπήρχε συζυγική σχέση μεταξύ φροντιστή και ασθενούς , ενώ στο 3% σχέση εγγονιών με παππού ή γιαγιά . Αναφέρθηκαν επίσης 2 άτομα φροντιστές που φρόντιζαν αδελφό ή αδελφή (2%), καθώς και 8 άτομα (8%) που συνδέονταν με άλλου είδους σχέση με τον ανοικο ασθενή (νύφη ,ανίψια , έμμισθη φροντίστρια κτλ) .

Διάγραμμα 5 : Σχέση φροντιστή- ανοικου ασθενούς



3.1.6 Συγκατοίκηση

Από το σύνολο των φροντιστών της μελέτης μας το 60% ζούσε στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή , ενώ το 40 % σε διαφορετικό .

3.1.7 Χρόνια Φροντίδας

Όσο αφορά τα έτη φροντίδας των ανοϊκών ασθενών από τους περιθάλποντες , διαχωρίστηκαν 3 κατηγορίες: η πρώτη περιλάμβανε τη φροντίδα ως 4 έτη , η δεύτερη από 4 ως 8 έτη και η τρίτη από 8 και περισσότερα έτη με 57 άτομα να ανήκουν στην πρώτη κατηγορία ,15 στη δεύτερη και 7 στην τρίτη κατηγορία με ποσοστά 73,1% , 19,2% και 7,7% αντίστοιχα , λαμβάνοντας υπόψη ότι η ερώτηση αυτή δεν απαντήθηκε από 22 φροντιστές .Τα χρόνια που οι φροντιστές εμπλέκονταν στη φροντίδα ήταν από 3 μήνες (0,25 έτη) ως και 16 έτη με μέση τιμή τα 3,09 έτη και τυπική απόκλιση 3,04 .

Πίνακας 7α: Χρόνια φροντίδας

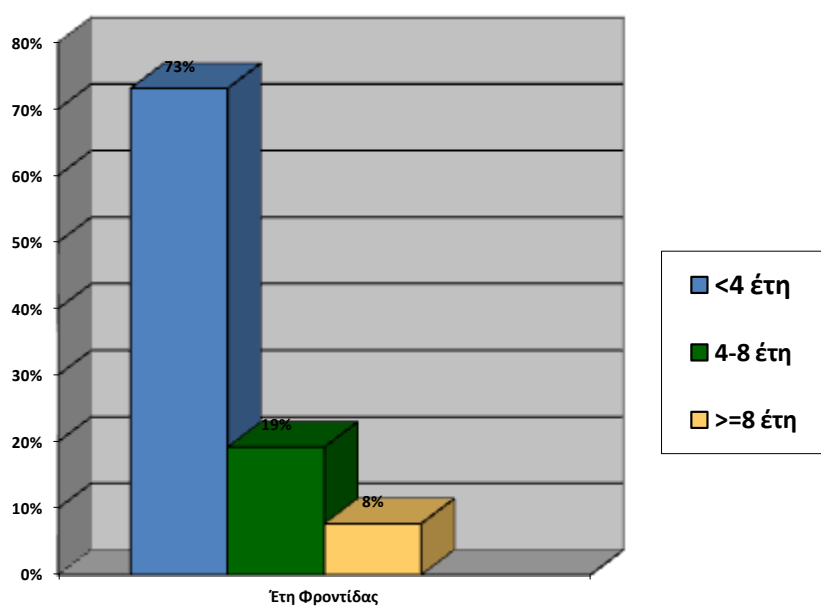
Χρόνια φροντίδας (σε κατηγορίες)

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid <4	57	73,1	73,1	73,1
4-8	15	19,2	19,2	92,3
>8	6	7,7	7,7	100,0
Total	78	100,0	100,0	

Πίνακας 7 β : Χρόνια φροντίδας στατιστικά

N	Valid	78
	Missing	0
Mean		3,0962
Median		2,0000
Std. Deviation		3,04651
Minimum		,25
Maximum		16,00

Διάγραμμα 6 : Έτη παρεχόμενης φροντίδας (σε κατηγορίες)



3.1.8 Ώρες Παρεχόμενης Φροντίδας

Για να κωδικοποιηθούν οι ώρες παρεχόμενης φροντίδας ανά ημέρα, το εικοσιτετράωρο χωρίστηκε σε 6 τετράωρα. Έτσι ως 4 ώρες δήλωσε το 47,2% των ερωτηθέντων (34 απαντήσεις), από 4 ως 8 ώρες το 6,9 % (5 απαντήσεις), από 8 ως 12 ώρες 6,9 % (5 απαντήσεις), από 12 ως 16 ώρες 2,8% (2 απαντήσεις), από 16 ως 20 ώρες το 1,4 % (1 απάντηση) και από 20 ως 24 ώρες το 34,7 % (25 απαντήσεις). Δεν απάντησαν στη συγκεκριμένη ερώτηση 28 φροντιστές .

Οι απαντήσεις που δόθηκαν κυμαίνονταν από ένα ελάχιστο όριο 1 ώρας καθημερινής απασχόλησης μέχρι και το μέγιστο όριο των 24 ωρών το εικοσιτετράωρο με μέση τιμή 11,02 ώρες και τυπική απόκλιση 10,27, όπως φαίνεται και από τους παρακάτω πίνακες (πίνακες 8^α και 8^β).

Πίνακες 8 α και β: Ώρες απασχόλησης /ημέρα

Πίνακας 8α : Ώρες απασχόλησης /ημέρα (σε κατηγορίες)

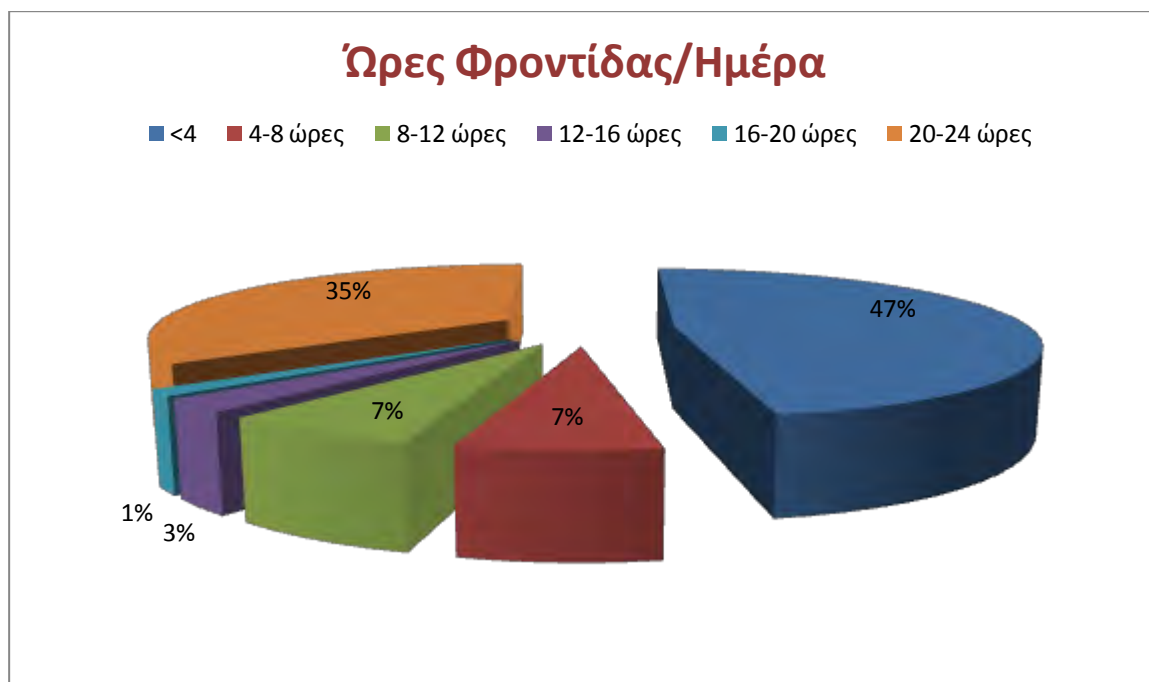
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
0-4	34	47,2	47,2	47,2
4-8	5	6,9	6,9	54,2
8-12	5	6,9	6,9	61,1
Valid 12-16	2	2,8	2,8	63,9
16-20	1	1,4	1,4	65,3
20-24	25	34,7	34,7	100,0
Total	72	100,0	100,0	

Πίνακας 8 β :Στατιστικά

Ώρες απασχόλησης /ημέρα

N	Valid	72
	Missing	0
Mean		11,028
Median		5,500
Std. Deviation		10,2778
Minimum		1,0
Maximum		24,0

Διάγραμμα 7 : Ώρες φροντίδας / ημέρα



3.1.9 Απασχόληση Έμμισθης Φροντίστριάς

Από το σύνολο των 100 ερωτηθέντων απάντησαν ότι μοιράζονταν τη φροντίδα του ασθενούς με έμμισθη φροντίστρια οι 13 (13%) , ενώ οι υπόλοιποι 87 (87%) απάντησαν αρνητικά .

3.1.10 Μεταβολή της Οικονομικής Κατάστασης των Φροντιστών την τελευταία τριετία

Το 77% απάντησε ότι υπάρχει μεταβολή στην οικονομική του κατάσταση , ενώ το 22% απάντησε ότι δε παρατήρησε κάποια μεταβολή . Ένας φροντιστής δεν απάντησε αυτή την ερώτηση .

3.1.11. Ειδικότητα Θεράποντος Ιατρού

Ενδιαφέρον έχει το γεγονός ότι στην ειδικότητα του ιατρού που παρακολουθεί τον ασθενή με άνοια για τα προβλήματα μνήμης το 68% απάντησε ότι απευθύνεται σε νευρολόγο , το 2% σε ψυχίατρο , μόλις το 1% σε γενικό γιατρό , το 2 % σε παθολόγο και στη συνέχεια υπήρξαν συνδυασμοί ειδικοτήτων όπως νευρολόγος και ψυχίατρος το 16 % , νευρολόγος και γενικός ιατρός το 3% , νευρολόγος και παθολόγος το 4% , νευρολόγος και γενικός γιατρός και παθολόγος 1% , νευρολόγος , ψυχίατρος , γενικός γιατρός και παθολόγος το 2% και νευρολόγος , ψυχίατρος και γενικός γιατρός 1% , Τα αποτελέσματα φαίνονται στον πίνακα 9.

Πίνακας 9 : Ειδικότητα θεράποντος ιατρού για προβλήματα μνήμης

Θεράπων ιατρός

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Νευρολόγος	68	68,0	68,0	68,0
Ψυχίατρος	2	2,0	2,0	70,0
Γενικός Γιατρός	1	1,0	1,0	71,0
Παθολόγος	2	2,0	2,0	73,0
Νευρολόγος και Ψυχίατρος	16	16,0	16,0	89,0
Valid Νευρολόγος και ΓΓ	3	3,0	3,0	92,0
Νευρολόγος και Παθολόγος	4	4,0	4,0	96,0
Νευρολόγος +ΓΓ+Παθολογος	1	1,0	1,0	97,0
Νευρολογος + Ψυχίατος +ΓΓ+Παθολογος	2	2,0	2,0	99,0
Νευρολόγος +Ψυχίατρος + ΓΓ	1	1,0	1,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Και σχηματικά :

Διάγραμμα 8 : Ειδικότητα Θεράποντος Ιατρού



3.2 Προβλήματα Φροντιστών κατά την Άσκηση της Φροντίδας με :

3.2.1 Τις Ιατρικές Υπηρεσίες

Το 19% απάντησε ότι αντιμετώπιζε προβλήματα με τις ιατρικές υπηρεσίες και το 81% ότι δεν αντιμετωπίζει .

3.2.2 Τις Κοινωνικές Υπηρεσίες (Κέντρα Ημέρας , Δομές μακροχρόνιας παραμονής , Φροντίδα στο σπίτι) .

Ότι αντιμετωπίζουν πρόβλημα απάντησαν 17 άτομα (17%) , ενώ ότι δεν αντιμετωπίζουν πρόβλημα απάντησαν 83 άτομα (83%) .

3.2.3 Τις Οικονομικές Παροχές (επιδόματα)

Το 24% απάντησε καταφατικά , ενώ το 76% αρνητικά .

3.2.4 Οικονομικά , Νομικά θέματα και Ζητήματα Δικαιοπραξίας

Το 13% απάντησε θετικά , το 86% απάντησε αρνητικά . Υπήρχε και ένας φροντιστής που δεν απάντησε .

3.2.5 Δομές Τελικού Σταδίου

Υπήρχαν 7 θετικές απαντήσεις (7%) , 88 αρνητικές απαντήσεις (88%) καθώς και 5 μη απαντημένες ερωτήσεις .

3.3 Ανάγκες Φροντιστών

Σε ερωτήσεις που έγιναν και αφορούσαν τις ανάγκες των φροντιστών σε α) ψυχολογική υποστήριξη , β) εκπαίδευση , γ) πρακτική βοήθεια , δ) σε διαδικαστικά θέματα και στ) σε οικονομικά θέματα ,το 61% απάντησε ότι χρειάζεται ψυχολογική υποστήριξη , το 60% ότι χρειάζεται περισσότερη εκπαίδευση , το 59% ότι χρειάζεται πρακτική βοήθεια , το 57% χρειάζεται βοήθεια σε διαδικαστικά και το 57 % σε οικονομικά θέματα .

3.4 Μεγαλύτερο πρόβλημα κατά τη διάρκεια φροντίδας και πιθανοί τρόποι αντιμετώπισής τους.

Οι περισσότεροι φροντιστές 32% απάντησαν ότι το σημαντικότερο πρόβλημα κατά τη διάρκεια της φροντίδας ήταν οι διαταραχές μνήμης , το 15% η επιθετικότητα , η νευρική κατάσταση , αλλά και η αϋπνία του ασθενούς , το 10% η δύσκολη επικοινωνία μαζί του , το 9% ότι δεν αντιμετωπίζει κανένα πρόβλημα μέχρι στιγμής , το 6% οι τάσεις φυγής , το 5 % η συνεχής απαιτούμενη φροντίδα , το 5 % η ανάρμοστη συμπεριφορά , το 4% η κόπωση του ίδιου φροντιστή , ενώ μικρότερα ποσοστά συγκέντρωσαν άλλες απαντήσεις όπως φαίνεται στον πίνακα 10 .

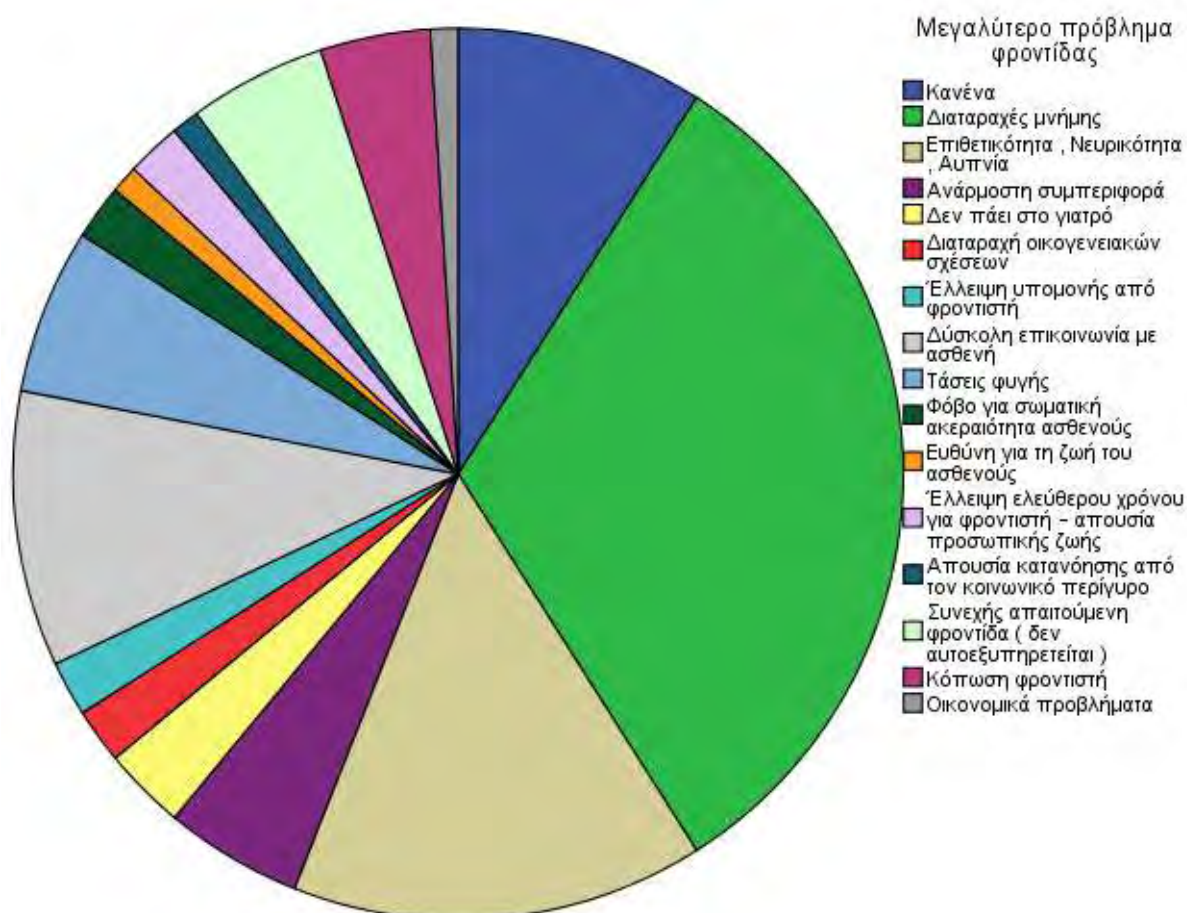
Πίνακας 10 : Κυριότερο πρόβλημα κατά τη φροντίδα

Μεγαλύτερο πρόβλημα φροντίδας

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Κανένα	9	9,0	9,0	9,0
Διαταραχές μνήμης	32	32,0	32,0	41,0
Επιθετικότητα , Νευρικήτητα , Αυπνία	15	15,0	15,0	56,0
Ανάρμοστη συμπεριφορά	5	5,0	5,0	61,0
Δεν πάει στο γιατρό	3	3,0	3,0	64,0
Διαταραχή οικογενειακών σχέσεων	2	2,0	2,0	66,0
Έλλειψη υπομονής από φροντιστή	2	2,0	2,0	68,0
Δύσκολη επικοινωνία με ασθενή	10	10,0	10,0	78,0
Τάσεις φυγής	6	6,0	6,0	84,0
Valid Φόβο για σωματική ακεραιότητα ασθενούς	2	2,0	2,0	86,0
Ευθύνη για τη ζωή του ασθενούς	1	1,0	1,0	87,0
Έλλειψη ελεύθερου χρόνου για φροντιστή – απουσία προσωπικής ζωής	2	2,0	2,0	89,0
Απουσία κατανόησης από τον κοινωνικό περίγυρο	1	1,0	1,0	90,0
Συνεχής απαιτούμενη φροντίδα (δεν αυτοεξυπηρετείται)	5	5,0	5,0	95,0
Κόπωση φροντιστή	4	4,0	4,0	99,0
Οικονομικά προβλήματα	1	1,0	1,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Και σχηματικά :

Διάγραμμα 9 : Κυριότερο πρόβλημα κατά τη διάρκεια της φροντίδας



Όσο αφορά τους πιθανούς τρόπους αντιμετώπισης των παραπάνω προβλημάτων το 23% θεωρεί πως μπορεί να βοηθηθεί ο ασθενής από τη φαρμακευτική αγωγή, το 19% με ψυχολογική υποστήριξη και περισσότερη ενημέρωση για το φροντιστή, 19% με τη βοήθεια έμμισθης φροντίστριάς, το 11% με κάποιο οικονομικό βοήθημα από την πολιτεία, το 8% θεωρεί πως τίποτα δεν μπορεί να τους βοηθήσει στην αντιμετώπιση των προβλημάτων κατά τη διάρκεια της φροντίδας, το 7% ο θεράπων ιατρός και μικρότερα ποσοστά της τάξεως του 2-3 % δίνουν απαντήσεις όπως η συμμετοχή του ασθενούς σε κοινωνικές διαδικασίες, η εκπαίδευση του ασθενούς και του φροντιστή, τα εξειδικευμένα κέντρα ημέρας, ένα κράτος Πρόνοιας, η διατήρηση της υγείας του φροντιστή και η αγάπη προς τον ασθενή, όπως φαίνεται και από τον πίνακα 11.

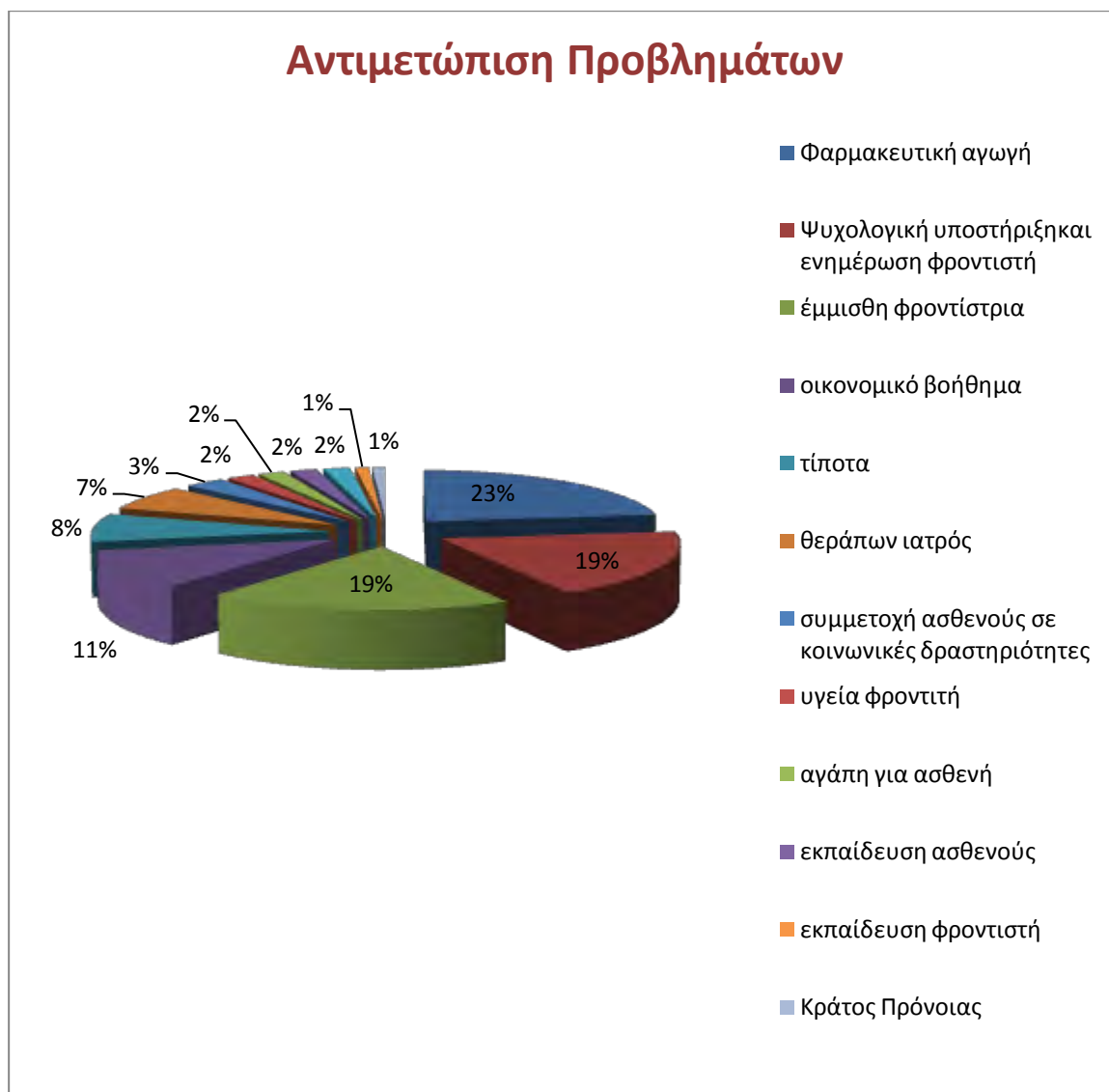
Πίνακας 11 : Τρόποι αντιμετώπισης των δυσκολιών που εμφανίζονται κατά τη φροντίδα του ασθενούς .

Τι θα βοηθούσε περισσότερο για την αντιμετώπιση των δυσκολιών

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Τίποτα	8	8,0	8,0	8,0
Ιατρός	7	7,0	7,0	15,0
Φαρμακευτική αγωγή	23	23,0	23,0	38,0
Οικονομικό βοήθημα	11	11,0	11,0	49,0
Εκπαίδευση ασθενούς	2	2,0	2,0	51,0
Ψυχολογική υποστήριξη και ενημέρωση φροντιστή	19	19,0	19,0	70,0
Έμμισθη φροντίστρια	19	19,0	19,0	89,0
Valid Εκπαίδευση φροντιστή	1	1,0	1,0	90,0
Υγεία φροντιστή	2	2,0	2,0	92,0
Αγάπη προς τον ασθενή	2	2,0	2,0	94,0
Κράτος πρόνοιας	1	1,0	1,0	95,0
Εξειδικευμένα Κέντρα Ημέρας	2	2,0	2,0	97,0
Συμμετοχή ασθενούς σε κοινωνικές δραστηριότητες	3	3,0	3,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Και σχηματικά :

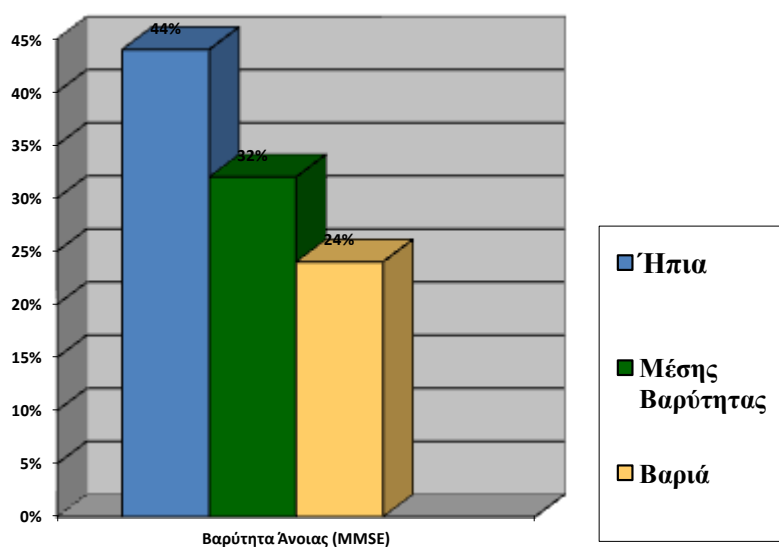
Διάγραμμα 10 : Τρόποι αντιμετώπισης προβλημάτων προτεινόμενοι από φροντιστές



3.5 Βαρύτητα Άνοιας

Η βαρύτητα της άνοιας των ασθενών (100 συνολικά) , για τις ανάγκες αυτής της εργασίας , μετρήθηκε με το MMSE και βρέθηκαν 44 άτομα με ήπια άνοια (44%) , 32 άτομα με μέσης βαρύτητας άνοια (32%) και 24 άτομα με βαριά άνοια (24%) , όπως απεικονίζεται σχηματικά και στο διάγραμμα 11 .

Διάγραμμα 11: Βαρύτητα Άνοιας μετρημένη με το MMSE



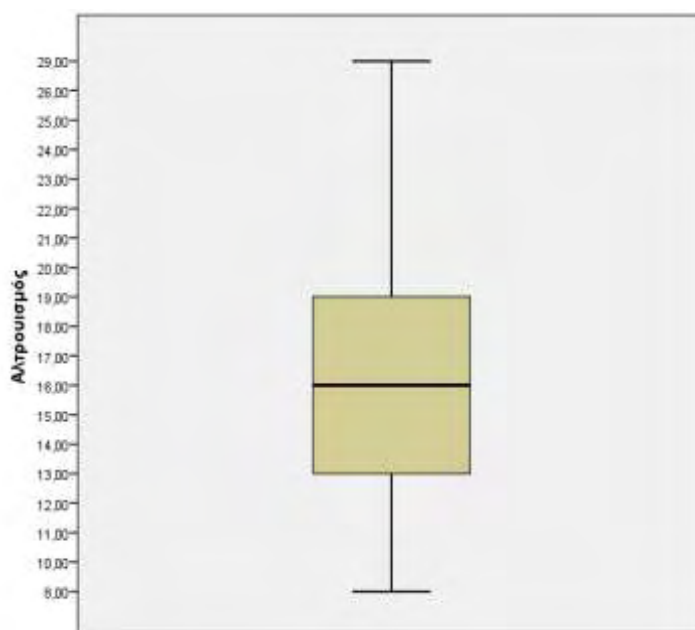
3.6 Αλτρουισμός

Όλοι οι φροντιστές συμπλήρωσαν πλήρως την κλίμακα του αλτρουισμού, στην οποία παρατηρήθηκε ελάχιστη τιμή ίση με 8 και μέγιστη τιμή ίση με 29 με μέση τιμή $M=16$ και τυπική απόκλιση ίση με 4,38. (Πίνακας 12).

Θηκόγραμμα 2: Αλτρουισμός

Πίνακας 12 : Αλτρουισμός

N	Valid	100
	Missing	0
Mean		16,4700
Median		16,0000
Std. Deviation		4,38652
Minimum		8,00
Maximum		29,00



Στη συνέχεια έγιναν συσχετίσεις με όλες τις ανεξάρτητες μεταβλητές , με την κλίμακα αυτοσυμπόνιας και με τη βαρύτητα της άνοιας .

3.6.1 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Φύλο Φροντιστή

Χρησιμοποιήθηκε το Mann-Whitney Test για ανεξάρτητα δείγματα , που δεν ακολουθούν την κανονική κατανομή και δε βρέθηκε να υπάρχει διαφορά στον αλτρουισμό μεταξύ ανδρών και γυναικών ($p=0.269$) .

Πίνακας 13 :στατιστικά στοιχεία (13^α) και συσχέτιση φύλου φροντιστή με αλτρουισμό (13β).

Ranks					Test Statistics ^a	
	ΦΥΛΟ	N	Mean Rank	Sum of Ranks		Αλτρουισμός
Αλτρουισμός	Άνδρας	29	55,50	1609,50	Mann-Whitney U	884,500
	Γυναίκα	71	48,46	3440,50	Wilcoxon W	3440,500
	Total	100			Z	-1,105
					Asymp. Sig. (2-tailed)	,269

a. Grouping Variable: ΦΥΛΟ

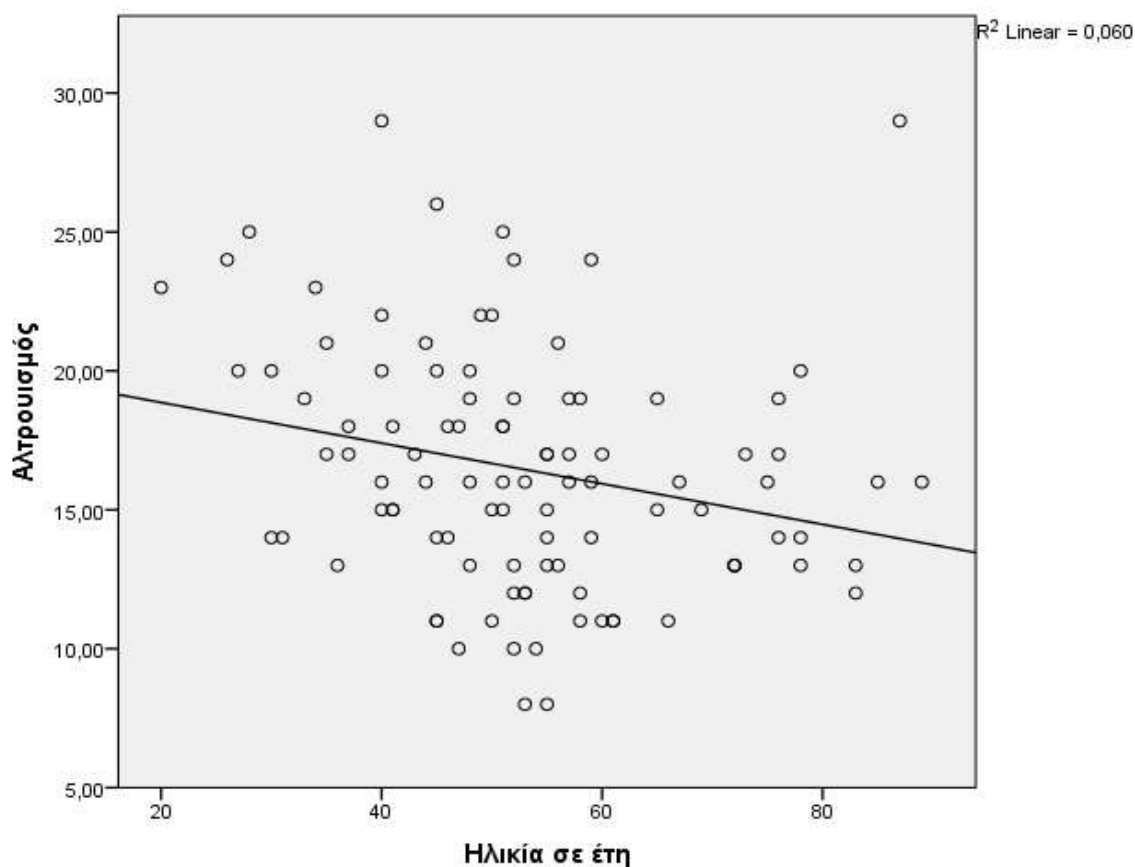
3.6.2 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Ηλικία Φροντιστή

Υπάρχει σημαντική μέτρια αρνητική συσχέτιση μεταξύ αλτρουισμού και ηλικίας (Spearman's $\rho = -0.310$, $p=0.002$). Όσο μικρότεροι σε ηλικία είναι οι φροντιστές τόσο λιγότερο αλτρουιστές είναι.

Πίνακας 14 : στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση αλτρουισμού με ηλικία φροντιστή

Correlations			
			Αλτρουισμός
Correlation Coefficient			-,310
Spearman's rho	Ηλικία σε έτη	Sig. (2-tailed)	,002
N			99

Διάγραμμα 12 : Απεικόνιση της συσχέτισης μεταξύ αλτρουισμού και ηλικίας σε έτη (σημείωση αυξημένο σκορ στην κλίμακα αλτρουισμού , μειωμένος αλτρουισμός)



.Σχέση μεταξύ ηλικίας (σε κατηγορίες) και αλτρουισμού

Εφαρμόζοντας το Kruskal-Wallis Test , για τη σύγκριση περισσότερων των δύο ανεξάρτητων ποσοτικών μετρήσεων, βρήκαμε ότι ο αλτρουισμός διαφέρει ανάλογα με την κατηγορία της ηλικίας ($p=0.010$).

Πίνακας 15 : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση του αλτρουισμού με την ηλικία (σε κατηγορίες) των φροντιστών .

Ranks				Test Statistics ^{a,b}	
	Ηλικία (σε κατηγορίες)	N	Mean Rank		Αλτρουισμός
Αλτρουισμός	0-29	4	89,88	Chi-Square	9,123
	30-59	70	50,11	df	2
	60+	25	43,30	Asymp. Sig.	,010
	Total	99			

Πιο συγκεκριμένα:

A) Το σκορ του αλτρουισμού , χρησιμοποιώντας το Mann-Whitney test είναι μεγαλύτερο στα άτομα με ηλικία 0-29 (διάμεσος=23.5) σε σχέση με τα άτομα ηλικίας 30-59 (διάμεσος=16.0), ($p=0.003$) , δηλαδή τα άτομα ηλικίας 0-29 είναι λιγότερο αλτρουιστές από τα άτομα ηλικίας 30-59 .

Πίνακας 16 (α και β) : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση των κατηγοριών ηλικιών 0-29 και 30-59 με τον αλτρουισμό .

Ranks

	Ηλικία (σε κατηγορίες)	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Αλτρουισμός	0-29	4	66,00	264,00
	30-59	70	35,87	2511,00
	Total	74		

Test Statistics^a

	Αλτρουισμός
Mann-Whitney U	26,000
Wilcoxon W	2511,000
Z	-2,731
Asymp. Sig. (2-tailed)	,006
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,003 ^b

a. Grouping Variable: Ηλικία (σε κατηγορίες)

b. Not corrected for ties.

B) Το σκορ του αλτρουισμού είναι μεγαλύτερο στα άτομα με ηλικία 0-29 (διάμεσος=23.5) σε σχέση με τα άτομα ηλικίας 60 και πάνω (διάμεσος=15.0), ($p=0.001$) , δηλαδή τα μικρότερα άτομα ηλικίας 0-29 είναι λιγότερο αλτρουιστές από τα άτομα ηλικίας μεγαλύτερης και ίσης των 60 ετών .

Πίνακας 17 (α και β) : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση των κατηγοριών ηλικιών 0-29 και >60 με τον αλτρουισμό .

Ranks

	Ηλικία (σε κατηγορίες)	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Αλτρουισμός	0-29	4	26,38	105,50
	60+	25	13,18	329,50
	Total	29		

Test Statistics^a

	Αλτρουισμός
Mann-Whitney U	4,500
Wilcoxon W	329,500
Z	-2,893
Asymp. Sig. (2-tailed)	,004
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,001 ^b

Γ) Το σκορ του αλτρουισμού, δε διαφέρει μεταξύ των ατόμων ηλικίας 30-59 και 60+ ($p=0.301$).

Πίνακας 18 (α και β) : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση των κατηγοριών ηλικιών 0-29 και >60 με τον αλτρουισμό .

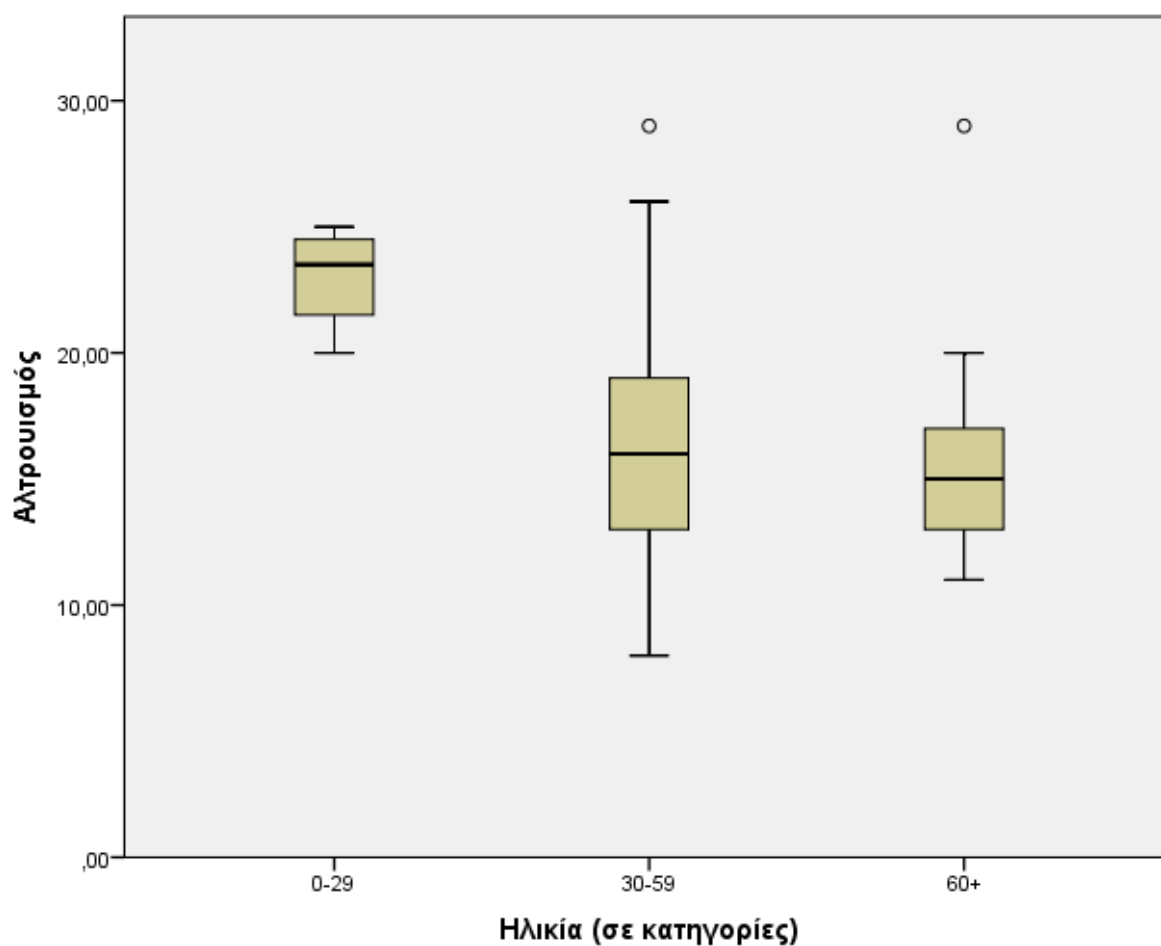
Ranks

	Ηλικία (σε κατηγορίες)	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Αλτρουισμός	30-59	70	49,74	3482,00
	60+	25	43,12	1078,00
	Total	95		

Test Statistics^a

	Αλτρουισμός
Mann-Whitney U	753,000
Wilcoxon W	1078,000
Z	-1,034
Asymp. Sig. (2-tailed)	,301

Θηκόγραμμα 3 : αλτρουισμός και ηλικίες φροντιστών σε κατηγορίες .



3.6.3 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Εκπαίδευση Φροντιστή

Χρησιμοποιώντας το Kruskal-Wallis Test , για τη σύγκριση περισσότερων των δύο ανεξάρτητων ποσοτικών μετρήσεων βρέθηκε ότι ο αλτρουισμός δεν διαφέρει μεταξύ των κατηγοριών της εκπαίδευσης ($p=0.513$).

Πίνακες 19 (α και β) : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση μεταξύ αλτρουισμού και κατηγοριών εκπαίδευσης .

Ranks				Test Statistics ^{a,b}	
	Εκπαίδευση	N	Mean Rank		Αλτρουισμός
Αλτρουισμός	Δημοτικό	19	47,97	Chi-Square	2,296
	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	44	50,05	df	3
	ΑΕΙ-ΤΕΙ	28	56,14	Asymp. Sig.	,513
	Μεταπτυχιακός τίτλος	9	40,50		
	Total	100			

3.6.4 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Οικονομική Κατάσταση Φροντιστή

Εφαρμόζοντας το Kruskal-Wallis Test βρέθηκε ότι ο αλτρουισμός δε διαφέρει ανάλογα με την οικονομική κατάσταση ($p=0.728$).

Πίνακες 20 (α και β) : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση μεταξύ αλτρουισμού και οικονομικής κατάστασης .

Ranks				Test Statistics ^{a,b}	
	Οικονομική Κατάσταση	N	Mean Rank		Αλτρουισμός
Αλτρουισμός	Καλή	12	47,29	Chi-Square	,635
	Μέτρια	68	49,79	df	2
	Κακή	20	54,83	Asymp. Sig.	,728
	Total	100			

3.6.5 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Έτη Φροντίδας

Χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής Spearman's rho , επειδή οι μεταβλητές έτη φροντίδας και αλτρουισμός δεν ακολουθούν την κανονική μεταβολή , και δε βρέθηκε να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών ($p=0.990$).

Πίνακας 21: Συσχέτιση μεταξύ αλτρουισμού και ετών φροντίδας

			Αλτρουισμός
Correlation Coefficient			-,001
Spearman's rho	Χρόνια φροντίδας	Sig. (2-tailed)	,990
N			78

Στη συνέχεια έγινε έλεγχος για πιθανή ύπαρξη συσχέτισης του αλτρουισμού με τα έτη φροντίδας σε κατηγορίες , χρησιμοποιώντας το Kruskal-Wallis Test και δεν υπάρχει διαφορά στον αλτρουισμό μεταξύ των κατηγοριών των ετών φροντίδας ($p=0.337$).

Πίνακας 22 (α και β) : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση μεταξύ αλτρουισμού και κατηγοριών ετών φροντίδας .

Ranks				Test Statistics ^{a,b}	
	Χρόνια φροντίδας (σε κατηγορίες)	N	Mean Rank		Αλτρουισμός
Αλτρουισμός	<4	57	41,70	Chi-Square	2,173
	4-8	15	34,77	df	2
	>8	6	30,42	Asymp. Sig.	,337
	Total	78			

3.6.6 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Ώρες Φροντίδας

Χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής Spearman's rho , επειδή οι μεταβλητές έτη φροντίδας και αλτρουισμός δεν ακολουθούν την κανονική μεταβολή , και δε βρέθηκε να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των ωρών φροντίδας και του αλτρουισμού ($p=0.612$).

Πίνακας 23 : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση αλτρουισμού με ώρες φροντίδας

			Αλτρουισμός
Correlation Coefficient			-,061
Spearman's rho	Ώρες απασχόλησης /ημέρα	Sig. (2-tailed)	,612
N			72

Στη συνέχεια έγινε έλεγχος για πιθανή ύπαρξη συσχέτισης του αλτρουισμού με τα έτη φροντίδας σε κατηγορίες , χρησιμοποιώντας το Kruskal-Wallis Test και δεν υπάρχει διαφορά στον αλτρουισμό μεταξύ των κατηγοριών των ωρών φροντίδας ($p=0.928$)

Πίνακες 24 (α και β) : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση αλτρουισμού με κατηγορίες ωρών φροντίδας .

Ranks			
	Ώρες απασχόλησης /ημέρα (σε κατηγορίες)	N	Mean Rank
Αλτρουισμός	0-4	34	38,93
	4-8	5	39,20
	8-12	5	31,70
	12-16	2	38,75
	16-20	1	36,00
	20-24	25	33,46
	Total	72	

Test Statistics^{a,b}

	Αλτρουισμός
Chi-Square	1,363
df	5
Asymp. Sig.	,928

3.6.7 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Βαρύτητα Νόσου

Εφαρμόζοντας το το Kruskal-Wallis Test βρέθηκε ότι ο αλτρουισμός δεν διαφέρει ανάλογα με την βαρύτητα της νόσου ($p=0.459$).

Πίνακες 25 (α και β) : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση αλτρουισμού και βαρύτητας νόσου (σε κατηγορίες)

Ranks				Test Statistics ^{a,b}	
	Βαρύτητα Νόσου	N	Mean Rank		Αλτρουισμός
Αλτρουισμός	Ήπια άνοια	44	54,38	Chi-Square	1,559
	Μέτριας βαρύτητας άνοια	32	48,75	df	2
	Βαριά άνοια	24	45,73	Asymp. Sig.	,459
	Total	100			

3.6.8 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Συγκατοίκηση με Ασθενή

Εφαρμόζοντας το Mann-Whitney Test βρέθηκε ότι οι φροντιστές που συγκατοικούν με τον ασθενή είναι περισσότερο αλτρουιστές (διάμεσος=15.0) από αυτούς που δεν συγκατοικούν (διάμεσος=17.5), ($p=0.014$)

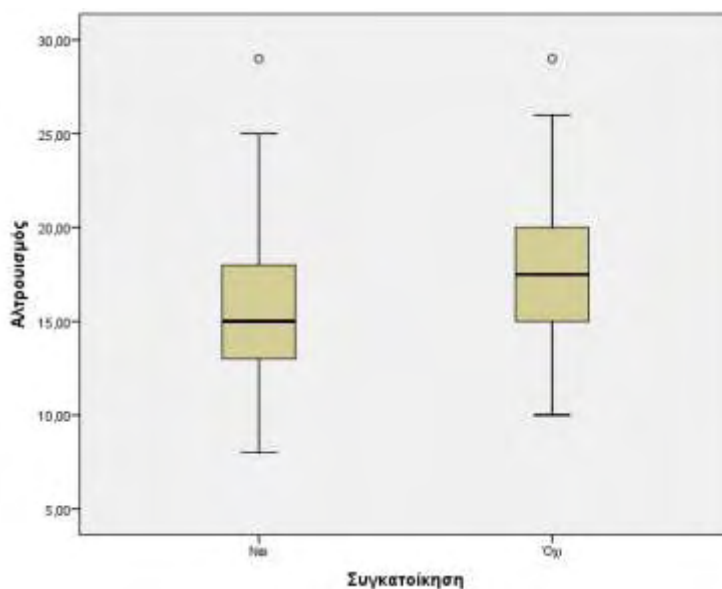
Πίνακες 26 α, β και γ : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση αλτρουισμού με συγκατοίκηση με ασθενή

Ranks					Test Statistics ^a	
	Συγκατοίκηση	N	Mean Rank	Sum of Ranks		Αλτρουισμός
Αλτρουισμός	Ναι	60	44,68	2681,00	Mann-Whitney U	851,000
	Όχι	40	59,23	2369,00	Wilcoxon W	2681,000
	Total	100			Z	-2,463
					Asymp. Sig. (2-tailed)	,014

a. Grouping Variable: Συγκατοίκηση

Statistics			
Αλτρουισμός			
Ναι	N	Valid	60
		Missing	0
	Median		15,0000
Όχι	N	Valid	40
		Missing	0
	Median		17,5000

Θηκόγραμμα 4 : Αλτρουισμός και συγκατοίκηση με ανοικό ασθενή



3.6.9 Συσχέτιση Αλτρουισμού με Ύπαρξη Έμμισθης Φροντίστριας

Εφαρμόζοντας το Mann-Whitney Test δε βρέθηκε να υπάρχει διαφορά στον αλτρουισμό με την ύπαρξη έμμισθης φροντίστριας ($p=0.618$) .

Πίνακες 27 α και β : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση αλτρουισμού με ύπαρξη έμμισθης φροντίστριας

Ranks

	Έμμισθη Φροντίστρια	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Αλτρουισμός	Ναι	13	47,42	616,50
	Όχι	87	50,96	4433,50
	Total	100		

Test Statistics^a

	Αλτρουισμός
Mann-Whitney U	525,500
Wilcoxon W	616,500
	-,411
Asymp. Sig. (2-tailed)	,681

a. Grouping Variable: Έμμισθη
Φροντίστρια

3.6.10 Συσχέτιση Αλτρουισμού και Ειδικότητας Θεράποντος Ιατρού

Χρησιμοποιώντας το Kruskal-Wallis Test βρέθηκε ότι ο αλτρουισμός δε διαφέρει ανάλογα με την ειδικότητα του θεράποντα ιατρού ($p=0.279$).

Πίνακες 28 α και β : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση του αλτρουισμού με την ειδικότητα το θεράποντα ιατρού .

Ranks				Test Statistics ^{a,b}	
	Θεράπων ιατρός	N	Mean Rank		Αλτρουισμός
Αλτρουισμός	Νευρολόγος	68	50,26	Chi-Square	10,946
	Ψυχίατρος	2	6,75	df	9
	Γενικός Γιατρός	1	74,00	Asymp. Sig.	,279
	Παθολόγος	2	35,75		
	Νευρολόγος και Ψυχίατρος	16	56,59		
	Νευρολόγος και ΓΓ	3	47,33		
	Νευρολόγος και Παθολόγος	4	35,75		
	Νευρολόγος +ΓΓ+Παθολογος	1	94,00		
	Νευρολογος + Ψυχίατος +ΓΓ+Παθολογος	2	54,00		
	Νευρολόγος +Ψυχίατρος + ΓΓ	1	81,00		
	Total	100			

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable:
Θεράπων ιατρός

3.7. Αυτό-συμπόνια

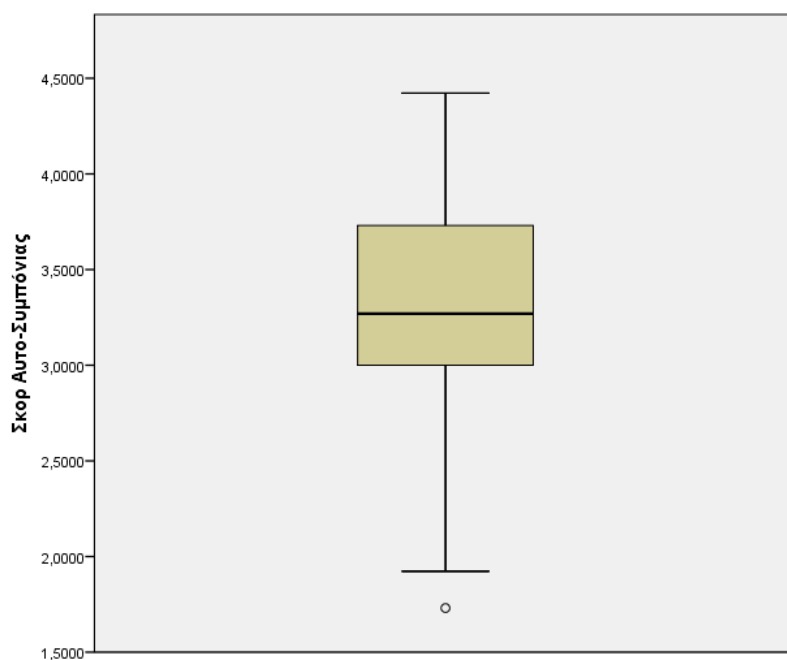
Όλοι οι φροντιστές συμπλήρωσαν πλήρως την κλίμακα της αυτό-συμπόνιας, στην οποία παρατηρήθηκε ελάχιστη τιμή ίση με 1,73 και μέγιστη τιμή ίση με 4,42 με μέση τιμή $M=3,31$ και τυπική απόκλιση ίση με 0,559 .(Πίνακας 28)

Πίνακας 29: αυτό-συμπόνια

Statistics

	Σκορ Αυτο-Συμπόνιας
N	Valid 100
	Missing 0
Mean	3,317283
Median	3,269200
Std. Deviation	,5593971
Minimum	1,7307
Maximum	4,4230

Θηκόγραμμα 5 : Αυτό-συμπόνια



3.7.1 Συσχέτιση Αυτό-συμπόνιας με Φύλο Φροντιστή

Χρησιμοποιώντας το t test , για τη σύγκριση μεταξύ δύο ανεξάρτητων ποσοτικών μετρήσεων που ακολουθούν την κανονική κατανομή μετά από τον έλεγχο κανονικότητας που εξετάστηκε με το κριτήριο Kolmogorov-Smirnov , βρέθηκε ότι δεν υπάρχει διαφορά στην αυτό-συμπόνια μεταξύ ανδρών και γυναικών ($p=0.356$) όπως φαίνεται και στους πίνακες 29 α και β .

Πίνακας 30α Group Statistics

	ΦΥΛΟ	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Σκορ Αυτο-Συμπόνιας	Ανδρας	29	3,236100	,6292755	,1168535
	Γυναίκα	71	3,350442	,5294571	,0628350

Πίνακας 30β Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means		
		t	df	Sig. (2-tailed)
Σκορ Αυτο-Συμπόνιας	Equal variances assumed	-,927	98	,356

3.7.2 Συσχέτιση Αυτό-συμπόνιας και Ηλικίας Φροντιστή

Οι συσχετίσεις μεταξύ των ποσοτικών μεταβλητών, που ακολουθούν την κανονική κατανομή, ελέγχθηκαν μέσω του συντελεστή γραμμικής συσχέτισης r του Pearson και δε βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ αυτό-συμπόνιας και ηλικίας φροντιστή, ($p=0.289$).

Πίνακας 31 : Συσχέτιση αυτό-συμπόνιας με ηλικία φροντιστή

Correlations		
		Σκορ Αυτο-Συμπόνιας
Ηλικία σε έτη	Pearson Correlation	,108
	Sig. (2-tailed)	,289
	N	99

Στη συνέχεια ελέγχθηκε η συσχέτιση της αυτό-συμπόνιας με τις κατηγορίες ηλικιών των φροντιστών με τον έλεγχο ANOVA, για τη σύγκριση περισσότερων των δύο ανεξάρτητων ποσοτικών μετρήσεων, όπου δε βρέθηκε καμιά συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών ($p= 0,517$.)

Πίνακας 32 : συσχέτιση αυτό-συμπόνιας με κατηγορίες ηλικιών των φροντιστών

ANOVA

Σκορ Αυτο-Συμπόνιας

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Between Groups	,423	2	,211	,665	,517
Within Groups	30,530	96	,318		
Total	30,953	98			

3.7.3. Συσχέτιση Αυτό-συμπόνιας με Εκπαίδευση Φροντιστή

Χρησιμοποιώντας των έλεγχο ANOVA , για τη σύγκριση περισσότερων των δύο ανεξάρτητων ποσοτικών μετρήσεων , δε βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ των εξεταζόμενων μεταβλητών ($p=0,988$).

**Πίνακας 33 : Συσχέτιση αυτοσυμπόνιας με κατηγορίες εκπαίδευσης φροντιστών
ANOVA**

Σκορ Αυτο-Συμπόνιας

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Between Groups	,042	3	,014	,043	,988
Within Groups	30,938	96	,322		
Total	30,980	99			

3.7.4 Συσχέτιση Αυτό-συμπόνιας με Οικονομική Κατάσταση Φροντιστή

Με τον έλεγχο ANOVA δεν βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ αυτοσυμπόνιας και οικονομικής κατάστασης των φροντιστών ($p=0,467$)

Πίνακας 34 : Συσχέτιση αυτοσυμπόνιας με οικονομική κατάσταση φροντιστών

ANOVA

Σκορ Αυτο-Συμπόνιας

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Between Groups	,483	2	,242	,768	,467
Within Groups	30,496	97	,314		
Total	30,980	99			

3.7.5 Συσχέτιση Αυτό-συμπόνιας με Είδους Σχέση μεταξύ Φροντιστή-Ασθενή

Εφαρμόζοντας τον έλεγχο ANOVA , δε βρέθηκε να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ αυτοσυμπόνιας και σχέσης φροντιστή –ασθενή ($p=0,825$)

Πίνακας 35 : Συσχέτιση αυτοσυμπόνιας και είδους σχέσης φροντιστή ασθενή

ANOVA

Σκορ Αυτο-Συμπόνιας

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Between Groups	,484	4	,121	,377	,825
Within Groups	30,496	95	,321		
Total	30,980	99			

3.7.6 Συσχέτιση Αυτό-συμπόνιας με Έτη Φροντίδας

Χρησιμοποιώντας το συντελεστή Spearman's rho για δυο μεταβλητές που δεν ακολουθούν την κανονική κατανομή, δε βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών ($p=0.170$).

Πίνακας 36 : Συσχέτιση αυτό-συμπόνιας με έτη φροντίδας

			Σκορ Αυτο-Συμπόνιας
Correlation Coefficient			-,157
Spearman's rho	Χρόνια φροντίδας	Sig. (2-tailed)	,170
N			78

Στη συνέχεια έγινε έλεγχος της συσχέτισης της αυτό-συμπόνιας με κάθε μια κατηγορία ετών φροντίδας με το Kruskal-Wallis Test και δε βρέθηκε συσχέτιση της με καμία κατηγορία ετών φροντίδας ($p=0,178$) .

Πίνακες 37 α και β : Συσχέτιση αυτό-συμπόνιας με κατηγορίες ετών φροντίδας

Ranks

	Χρόνια φροντίδας (σε κατηγορίες)	N	Mean Rank
Σκορ Αυτο-Συμπόνιας	<4	57	42,35
	4-8	15	30,80
	>8	6	34,17
	Total	78	

Test Statistics^{a,b}

	Σκορ Αυτο-Συμπόνιας
Chi-Square	3,449
df	2
Asymp. Sig.	,178

3.7.7 Συσχέτιση Αυτό-συμπόνιας με Ώρες Φροντίδας

Χρησιμοποιώντας το συντελεστή Spearman's rho για δυο μεταβλητές που δεν ακολουθούν την κανονική κατανομή, δε βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ αυτοσυμπόνιας και ωρών φροντίδας ($p=0,423$) .

Πίνακας 38 : Συσχέτιση μεταξύ αυτοφροντίδας και ωρών φροντίδας

		Σκορ Αυτο-Συμπόνιας
Spearman's rho	Correlation Coefficient	-,096
	Ωρες απασχόλησης /ημέρα Sig. (2-tailed)	,423
	N	72

Στη συνέχεια έγινε έλεγχος της συσχέτισης της αυτοσυμπόνιας με κάθε μια κατηγορία ωρών φροντίδας με το Kruskal-Wallis Test και βρέθηκε ότι το σκορ της αυτό-συμπόνιας δε διαφέρει μεταξύ των κατηγοριών της μεταβλητής ώρες φροντίδας ($p=0.573$)

Πίνακας 39 α και β : Συσχέτιση συτοσυμπονίας με κατηγορίες ωρών φροντίδας

Ranks			
	Ωρες απασχόλησης /ημέρα (σε κατηγορίες)	N	Mean Rank
Σκορ Αυτο-Συμπόνιας	0-4	34	37,79
	4-8	5	39,10
	8-12	5	49,00
	12-16	2	31,25
	16-20	1	15,50
	20-24	25	32,98
	Total	72	

	Σκορ Αυτο- Συμπόνιας
Chi-Square	3,835
df	5
Asymp. Sig.	,573

3.7.8. Συσχέτιση Αυτό-συμπόνιας με Συγκατοίκηση με τον Ασθενή

Με τη βοήθεια του t test δε βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ αυτοσυμπόνιας και συγκατοίκησης φροντιστή με ανοικό ασθενή ($p=0,512$)

Πίνακες 40 α και β : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση αυτοσυμπόνιας –συγκατοίκησης

Group Statistics

	Συγκατοίκηση	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Σκορ Αυτο-Συμπόνιας	Ναι	60	3,287137	,5783957	,0746706
	Όχι	40	3,362503	,5336213	,0843729

Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means		
		t	df	Sig. (2-tailed)
Σκορ Αυτο-Συμπόνιας	Equal variances assumed	-,658	98	,512

3.7.9 Συσχέτιση Αυτό-συμπόνιας με Ύπαρξη Έμμισθης Φροντίστριας

Εφαρμόζοντας το t test βρήκαμε ότι το σκορ της αυτο-συμπόνιας είναι σημαντικά μεγαλύτερο όταν δεν υπάρχει έμμισθη φροντίστρια (μέση τιμή \pm τυπ. απόκλιση = 3.37 ± 0.56) σε σχέση με το όταν υπάρχει έμμισθη φροντίστρια (2.96 ± 0.36), ($p=0.013$).

Πίνακες 41 α και β : Στατιστικά στοιχεία και συσχέτιση αυτοσυμπόνιας και ύπαρξης έμμισθης φροντίστριας

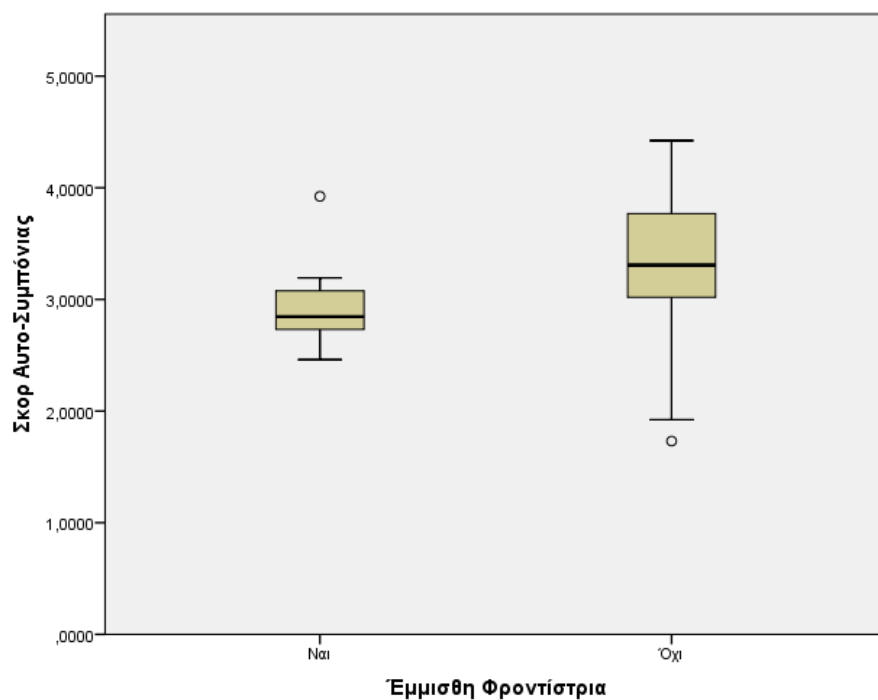
Group Statistics

	Έμμισθη Φροντίστρια	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Σκορ Αυτο-Συμπόνιας	Ναι	13	2,961492	,3607987	,1000676
	Όχι	87	3,370447	,5657466	,0606544

Independent Samples Test

	t-test for Equality of Means		
	t	df	Sig. (2-tailed)
Σκορ Αυτο-Συμπόνιας	-2,524	98	,013

Θηκόγραμμα 6 : Αυτό-συμπόνια και ύπαρξη Έμμισθης φροντίστριας



3.7.10 Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας και Ειδικότητας Θεράποντος Ιατρού

Χρησιμοποιώντας τον έλεγχο ANOVA δε βρέθηκε διαφορά της αυτοσυμπόνιας σε σχέση με την ειδικότητα του θεράποντος ιατρού ($p=0.547$)

Πίνακας 42 : Συσχέτιση αυτοσυμπόνιας με ειδικότητα θεράποντος ιατρού

ANOVA

Σκορ Αυτο-Συμπόνιας

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Between Groups	2,503	9	,278	,879	,547
Within Groups	28,476	90	,316		
Total	30,980	99			

3.7.11. Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας με Βαρύτητα Νόσου

Με την ANOVA βρέθηκε ότι η αυτοσυμπόνια δε διαφέρει ανάλογα με τη βαρύτητα της νόσου ($p=0,266$).

Πίνακας 43 : Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας και βαρύτητας της νόσου

ANOVA

Σκορ Αυτο-Συμπόνιας

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Between Groups	,835	2	,417	1,343	,266
Within Groups	30,145	97	,311		
Total	30,980	99			

3.7.12 Συσχέτιση της Αυτοσυμπόνιας με τον Αλτρουισμό

Με τη συσχέτιση κατά Pearson δε βρέθηκε να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ αλτρουισμού και αυτοσυμπόνιας ($p=0,235$).

Πίνακας 44: Συσχέτιση Αυτοσυμπόνιας – Αλτρουισμού

Correlations

		Αλτρουισμός
Pearson Correlation		-,120
Σκορ Αυτο-Συμπόνιας	Sig. (2-tailed)	,235
N		100

4. Συζήτηση

Στην παρούσα μελέτη σκιαγραφήθηκε το προφίλ των ανεπίσημων φροντιστών των ατόμων με νόσο Alzheimer, στη Θεσσαλονίκη και βρέθηκε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό τους αποτελούνταν από γυναίκες 71%, οι περισσότεροι φροντιστές, 70%, ήταν μέσης ηλικίας δηλαδή 30ως 60 ετών, με μέση τιμή ηλικίας τα 53,2 έτη και τυπική απόκλιση ίση με 14,7 έτη. Το 63% των ερωτηθέντων ήταν ενήλικα τέκνα του ανοϊκού ασθενούς και το 24% είχε συζυγική σχέση με αυτόν. Οι περισσότεροι περιθάλποντες 44% ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, ενώ το 28% δήλωσε κάτοχος πτυχίου ανώτατης εκπαίδευσης (AEI ή TEI). Το 60% συγκατοικούσαν με τον ασθενή. Όσο αφορά την οικονομική τους κατάσταση το 68% απάντησε ότι βρίσκονταν σε μέτρια και το 20% σε κακή οικονομική κατάσταση, με το 77% να δηλώνει μεταβολή της τα τελευταία 3 χρόνια. Για τα έτη φροντίδας το 73% απάντησαν ότι κυμαίνεται ως τα 4 έτη και το 19,2% από 4 ως 8 έτη με μέση τιμή τα 3,09 έτη και τυπική απόκλιση 3,04 έτη, ενώ για τις ώρες καθημερινής φροντίδας το 47,2 % απάντησε ότι ασχολούνταν ως 4 ώρες ημερησίως, το 6,9% ως από 4 ως 8 ώρες και με ένα ποσοστό 34,7% να αναφέρει 20-24 ώρες φροντίδας ημερησίως, με μέση τιμή 11,02 ώρες και τυπική απόκλιση 10,27 ώρες. Εδώ πρέπει να αναφερθεί ότι το ποσοστό μη απάντησης των ερωτήσεων για τα έτη και τις καθημερινές ώρες φροντίδας ήταν υψηλό 22% και 28% αντίστοιχα. Μόνο το 13% των φροντιστών δήλωσαν ότι απασχολούσαν και έμμισθη φροντίστρια.

Τα παραπάνω αποτελέσματα δε φαίνεται να διαφέρουν από αντίστοιχες μελέτες τόσο διεθνείς όσο και ελληνικές. Σε μετα-ανάλυση των Pinguart και Sörensen [104] που περιελάμβανε 228 μελέτες για τους φροντιστές, συμπεριλαμβανομένων και φροντιστών ατόμων με νόσο Alzheimer (43%) βρέθηκε ότι το 73% ήταν γυναίκες, μέσης ηλικίας 59,5 έτη, με το 66% να συγκατοικεί με τον ασθενή. Σε αυτή τη μετα-ανάλυση το 45,8% είχαν συζυγική σχέση με τον πάσχοντα, ενώ το 43,8% το ρόλο του φροντιστή αναλάμβαναν τα ενήλικα τέκνα του. Από άποψη εκπαίδευσης το 69% ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Οι φροντιστές ανέφεραν κατά μέσο όρο 53,9 μήνες φροντίδας (SD=18,9) και 35ώρες/εβδομάδα, δηλαδή 4.49 έτη και 5ώρες/ημέρα.

Σε έρευνα που έγινε επίσης για την Εταιρεία Νόσου Alzheimer στην Αμερική το 2009-2010, βρέθηκε ότι 70% των φροντιστών ήταν γυναίκες, μέσης ηλικίας 52 έτη, με 35% να είναι απόφοιτοι ανώτερης εκπαίδευσης. Το 63% το ρόλο του φροντιστή αναλάμβαναν τα ενήλικα τέκνα του ασθενούς με μόλις το 8% να αναλαμβάνει τη φροντίδα του ανοικου ασθενή συζύγου. Το 79,6% ανέφερε ότι προσέφερε φροντίδα το πολύ για 5 χρόνια με το 48% να δηλώνει ενασχόληση με τη φροντίδα από 0 ως 8 ώρες εβδομαδιαίως. Το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα για το 52% των φροντιστών ήταν ίσο ή ξεπερνούσε τις 50000\$. [131]

Σε έρευνα της Eurofarmcare το 2006 και για την Ελλάδα καταγράφηκαν και τα χαρακτηριστικά των φροντιστών ηλικιωμένων , εξαρτώμενων ατόμων (όχι μόνο των φροντιστών των ανοϊκών) και βρέθηκε ότι το 80,9% ήταν γυναίκες σημειώνοντας το μεγαλύτερο ποσοστό από όλα τα κράτη της Ευρώπης (Γερμανία , Σουηδία , Ηνωμένο Βασίλειο , Ιταλία , Πολωνία) που έλαβαν μέρος στην έρευνα .Οι φροντιστές είχαν μέση ηλικία ίση με 51,7 έτη (οι νεώτεροι στην Ευρώπη), με το 54,4% να φροντίζουν τους γονείς τους και το 17.1 % να φροντίζουν τους συζύγους τους .Από άποψη εκπαίδευσης το μεγαλύτερο ποσοστό (40,6%) αναφέρει δευτεροβάθμια και το 22,1% ανώτατη εκπαίδευση .Το 50,7% ανέφερε συγκατοίκηση με το ηλικιωμένο εξαρτώμενο άτομο . Ο μέσος χρόνος φροντίδας είναι τα 3 έτη με μέση τιμή φροντίδας την εβδομάδα ίσο με 51 ώρες. [54]

Βλέπουμε λοιπόν ότι τα αποτελέσματα της έρευνας μας όσο αφορά τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών δε διαφέρουν από τις άλλες διεθνείς και ελληνικές έρευνες για τους φροντιστές . Πρέπει βέβαια να σημειωθεί ότι οι περισσότερες έρευνες αναφέρονται στη φροντίδα εξαρτημένων , ηλικιωμένων ατόμων και όχι αποκλειστικά στη φροντίδα ατόμων με άνοια . Ο μέσος φροντιστής , σύμφωνα με τα παραπάνω , φαίνεται να είναι γυναίκα , μέσης ηλικίας και εκπαίδευσης , να φροντίζει τους γονείς ή τον σύζυγο με τους οποίους μένει στην ίδια οικία . Τα αποτελέσματα της έρευνας μας παρουσιάζουν μεγάλες ομοιότητες με την έρευνα της Εταιρείας Alzheimer στην Αμερική . Αξίζει επίσης να σημειωθεί ότι υπήρχε μεγάλη αποχή στις απαντήσεις για τα έτη και τις ώρες φροντίδας περίπου 25% , χωρίς όμως ιδιαίτερες διαφορές σε ότι αφορά τα έτη φροντίδας στην έρευνα μας (73% ως 4 έτη φροντίδας) σε σχέση με την έρευνα της Εταιρείας Alzheimer (79,6% ως 5 έτη φροντίδας , ενώ υπάρχει σημαντική διαφορά στις ώρες τις παρεχόμενης φροντίδας για την έρευνα μας το 59,6 % αναφέρει ως 8 ώρες /ημέρα , ενώ για την Εταιρεία Alzheimer το 48% ως 8 ώρες /εβδομάδα.

Ιδιαίτερη αναφορά επιβάλλεται να γίνει στην απάντηση που έδωσαν οι ερωτηθέντες για την ειδικότητα του ιατρού που απευθύνονται για τα προβλήματα μνήμης με το 68% να προσφεύγει σε νευρολόγο και μόλις το 1% να επισκέπτεται γενικό ιατρό αποκλειστικά ή το 8% ενίοτε σε συνδυασμό με άλλες ειδικότητες (νευρολόγο , ψυχίατρο και παθολόγο) .Το γεγονός αυτό οφείλεται προφανώς στην όχι ιδιαίτερη ανάπτυξη της ΠΦΥ στην Ελλάδα και στη μη διάκριση των ικανοτήτων των γενικών γιατρών που πηγάζει από την όχι καλά εκπαίδευση τους στην άνοια , αλλά και στην άγνοια του πληθυσμού για το ρόλο τους . Η διεθνής βιβλιογραφία αναφέρει ότι ο ρόλος των γενικών γιατρών στη διάγνωση και την αντιμετώπιση της άνοιας είναι σημαντικός , αν και θα έπρεπε να υπάρχει μεγαλύτερη εκπαίδευσή τους για την πρωιμότερη διάγνωση , τη θεραπεία που δε θα περιλαμβάνει μόνο τη χορήγηση φαρμάκων , αλλά και την κατάρτιση άλλων δεξιοτήτων καθώς και την έγκαιρη παραπομπή σε εξειδικευμένους γιατρούς ή κέντρα σε σοβαρότερες περιπτώσεις .[132.133.134].

Πρέπει επίσης εκτός από την κατάλληλη εκπαίδευση , οι γενικοί γιατροί να καταστούν ικανοί να προσφέρουν υπηρεσίες υποστήριξης για τους ίδιους τους ανεπίσημους φροντιστές .[135]

Στη μελέτη μας επίσης καταγράφηκαν οι ανάγκες των ανεπίσημων περιθαλπόντων των ατόμων με νόσο Alzheimer με το 60% περίπου να χρειάζεται ψυχολογική υποστήριξη , περισσότερη εκπαίδευση , πρακτική βοήθεια , βοήθεια σε διαδικαστικά και οικονομικά θέματα . Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με τη διεθνή βιβλιογραφία στην οποία διευκρινίζεται ότι οι σχετιζόμενες με την εκπαίδευση ανάγκες συνδέονται με την απόκτηση επικοινωνιακών δεξιοτήτων καθώς και δεξιοτήτων χειρισμού των γνωστικών και συμπεριφορικών διαταραχών , ενώ η ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη περιλαμβάνει τη βοήθεια στο χειρισμό του συναισθηματικού στρες και τη διαχείριση των συναισθημάτων όπως το άγχος , η οργή και η ενοχή [136] . Τα προγράμματα μάλιστα της εκπαίδευσης και της ψυχολογικής υποστήριξης των περιθαλπόντων παρουσιάζουν καλύτερα αποτελέσματα , ιδίως όταν περιλαμβάνουν και τους ανοϊκούς περιθαλπόμενους ασθενείς .[137,138] .

Τα σημαντικότερα προβλήματα κατά τη διάρκεια της φροντίδας στην παρούσα μελέτη ήταν οι διαταραχές μνήμης του ασθενούς , οι διαταραχές συμπεριφοράς του και η δυσκολία επικοινωνίας μεταξύ φροντιστή και ασθενούς . Μόλις το 9% ανέφεραν ως πρόβλημα τη συνεχή απαιτούμενη φροντίδα και την κόπωση του περιθάλποντα , το 2% την έλλειψη προσωπικής ζωής και ελεύθερου χρόνου , ενώ το 1% δήλωσε οικονομικά προβλήματα .Αξιοσημείωτο είναι δε ότι το 9% ανέφερε ότι δεν υπάρχει κανένα πρόβλημα . Όλα τα παραπάνω συναντώνται κατά τη διαδικασία της φροντίδας σε μια τόσο απαιτητική νόσο όπως το Alzheimer και συμφωνούν με τα ευρήματα της βιβλιογραφίας , αν και θέτουν σε προτεραιότητα τα ελλείμματα του ασθενούς και τη δυσκολία στην επικοινωνία παρά τα προσωπικά προβλήματα του φροντιστή (κούραση , έλλειψη ελεύθερου χρόνου , οικονομικά προβλήματα) .[139,140]. Κυριότερες πιθανές λύσεις που προτείνονται είναι η κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή και ιατρική παρακολούθηση , η ψυχολογική υποστήριξη του φροντιστή καθώς και η ενασχόληση μιας έμμισθης φροντίστριας με τον ασθενή .

Ο κύριος όμως λόγος ύπαρξης της έρευνας αυτής είναι η χρησιμοποίηση δυο κλιμάκων , του αλτρουισμού και της αυτοσυμπόνιας , στους περιθάλποντες ατόμων με άνοια τύπου Alzheimer και η εξαγωγή χρήσιμων συμπερασμάτων για το ψυχολογικό προφίλ τους . Από τη συσχέτιση της κλίμακας του αλτρουισμού με τα χαρακτηριστικά του φροντιστή (φύλο , ηλικία , εκπαίδευση , οικονομική κατάσταση και σχέση με ασθενή) βρέθηκε να υπάρχει σημαντική μέτρια αρνητική συσχέτιση μεταξύ αλτρουισμού και ηλικίας (Spearman's $\rho = -0.310$, $p=0.002$). Όσο μικρότεροι σε ηλικία είναι οι φροντιστές τόσο λιγότερο αλτρουιστές είναι. Λιγότερο αλτρουιστές βρέθηκαν οι φροντιστές της ηλικιακής ομάδας 0-29 , ενώ δε βρέθηκε να υπάρχει διαφορά στον αλτρουισμό μεταξύ των δυο άλλων ηλικιακών ομάδων 30-60 και 60 και πάνω ($p=0.301$).

Συσχέτιση όμως βρέθηκε να υπάρχει μεταξύ του αλτρουισμού και συγκατοίκησης με τον πάσχοντα . Έτσι βρέθηκε ότι οι φροντιστές που συγκατοικούν με τον ασθενή είναι περισσότερο αλτρουιστές (διάμεσος=15.0) από τα άτομα που δεν συγκατοικούν (διάμεσος=17.5), ($p=0.014$) . Καμία συσχέτιση δεν βρέθηκε μεταξύ αλτρουισμού και βαρύτητας της άνοιας , καθώς ($p=0.459$) και αλτρουισμού και αυτοσυμπόνιας .

Όσο αφορά την αυτοσυμπόνια δεν παρατηρήθηκαν συσχετίσεις με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του περιθάλποντα (φύλο , ηλικία , εκπαίδευση , οικονομική κατάσταση και σχέση με ασθενή) , ούτε με τα χαρακτηριστικά της φροντίδας (έτη φροντίδας, ώρες φροντίδας/ημέρα , συγκατοίκηση με τον ασθενή , μεταβολή της οικονομικής κατάστασης του φροντιστή , βαρύτητα νόσου , ειδικότητα ιατρού που παρακολουθεί τον ασθενή για τα προβλήματα μνήμης) εκτός από την ύπαρξη έμμισθης φροντίστριας .Εφαρμόζοντας το t test βρήκαμε ότι το σκορ της αυτο-συμπόνιας είναι σημαντικά μεγαλύτερο όταν δεν υπάρχει έμμισθη φροντίστρια (μέση τιμή \pm τυπ. απόκλιση = 3.37 ± 0.56) σε σχέση με το όταν υπάρχει έμμισθη φροντίστρια (2.96 ± 0.36), ($p=0.013$). Πιθανές συσχετίσεις της αυτοσυμπόνιας με τη βαρύτητα της νόσου δε βρέθηκαν .

Στη βιβλιογραφία μέχρι σήμερα δεν έχει χρησιμοποιηθεί η συγκεκριμένη κλίμακα του αλτρουισμού για φροντιστές ατόμων με νόσο Alzheimer , για το λόγω αυτό και δεν ανευρέθησαν σχετικά δεδομένα . Μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να εστιάσουν στα αισθήματα αλτρουισμού των φροντιστών των ατόμων με νόσο Alzheimer .

Η κλίμακα της αυτοσυμπόνιας έχει χρησιμοποιηθεί σε μία έρευνα η οποία διερευνούσε τη σχέση μεταξύ αυτοσυμπόνιας , στρατηγικών αντιμετώπισης και φορτίου των φροντιστών ατόμων με άνοια και στην οποία η αυτοσυμπόνια βρέθηκε να σχετίζεται αρνητικά με το φορτίο των φροντιστών και τις δυσλειτουργικές στρατηγικές αντιμετώπισης , ενώ βρέθηκε θετική συσχέτιση με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που εστιάζουν στο συναίσθημα .Το δείγμα της έρευνας αυτής αποτελούνταν από 80 άτομα ,εκ των οποίων στην πλειοψηφία ήταν γυναίκες (54) . Στους ερωτώμενους δόθηκε ή μικρή έκδοση της κλιμακας αυτοσυμπόνιας της Neff (αποτελούνταν από 2 ερωτήσεις από κάθε υποκατηγορία: καλοσύνης προς τον εαυτό , αυτοκριτικής , κοινής ανθρωπιάς , απομόνωσης , ενσυνειδητότητας και υπερβολικής ταύτισης) .Η μικρή κλίμακα αυτοσυμπόνιας παρουσιάζει έναν σχεδόν τέλειο δείκτη συσχέτισης με την πλήρη κλίμακα ($r=0.98$) . Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής δεν έδειξαν διαφορετικά σκορ αυτοσυμπόνιας στους περιθάλποντες διαφορετικής ηλικίας , εκπαίδευσης ή διαφορετικής σχέσης με τον ασθενή , όπως ακριβώς και στην παρούσα έρευνα . Όμως στην έρευνα αυτή παρατηρήθηκε διαφορετικό σκορ αυτοσυμπόνιας μεταξύ ανδρών και γυναικών , με τις γυναίκες να έχουν σημαντικά χαμηλότερο σκορ από τους άντρες ($t(69) = 2.69$, $p=0.01$) .[141]

Η παρούσα μελέτη αποτελεί την πρώτη στο είδος της μελέτη στην Ελλάδα και μπορεί να αποτελέσει τη βάση δεδομένων , αλλά και το έναυσμα για περαιτέρω μελέτη στο θέμα που πραγματεύεται .Οι περιορισμοί της έρευνας οφείλονται καταρχήν στο συγχρονικό της χαρακτήρα που δεν επιτρέπει την εξαγωγή αιτιωδών σχέσεων και συμπερασμάτων .καθώς ούτε και τη διερεύνηση της δυναμικής φύσης των υπο μελέτη εννοιών και του τρόπου που οι σχέσεις αλλάζουν μέσα στο χρόνο

Ένας άλλος περιορισμός της μελέτης ήταν ότι η επιλογή του δείγματος δεν ήταν τυχαία , αν και έγιναν προσπάθειες να είναι όσο το δυνατόν πιο αντιπροσωπευτικό (ιδιωτικό ιατρείο μνήμης , ιατρείο μνήμης Γ Παπανικολάου , αρχείο ασθενών Εταιρείας Νόσου Alzheimer Θεσσαλονίκης) , εφόσον αποκλείονταν ασθενείς και φροντιστές άλλων ιατρείων μνήμης .Το μέγεθος του δείγματος (100 άτομα) δε μας δίνει τη δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων . Επίσης το ποσοστό των ερωτούμενων αντρών περιθαλπόντων (21%) είναι πολύ μικρότερο από εκείνο των γυναικών (79%). Για τους λόγους αυτούς δε μπορεί να αποκλειστεί ενδεχόμενο σφάλμα επιλογής (selection bias) .

Άλλος πιθανός περιορισμός της μελέτης είναι το λεγόμενο "σφάλμα πληροφορίας " το οποίο οφείλεται στις λανθασμένες πληροφορίες που πιθανόν να δόθηκαν για διάφορους λόγους από τους ερωτώμενους , που οι ερευνητές δεν είναι σε θέση να τις επαληθεύσουν αντικειμενικά .

Θα πρέπει τέλος να αναφερθεί ότι η ερμηνεία των αποτελεσμάτων είναι πιθανό να μετριάζεται από τη σύγκριση με άλλες μελέτες οι οποίες είχαν διαφορετικούς ερευνητικούς σχεδιασμούς , διαφορετική ακολουθούμενη μέθοδο , άλλου τύπου δείγματος .

Συμπερασματικά λοιπόν απαιτείται περισσότερη έρευνα πάνω στα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των φροντιστών ατόμων με νόσο Alzheimer , τόσο του αλτρουισμού και της αυτοσυμπόνιας , όσο και οι πιθανές συσχετίσεις τους με την επιβάρυνση , την ποιότητα ζωής και τις πιθανές στρατηγικές διαχείρισης του φορτίου τους .

5 . ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

1. World Health Organization – WHO, Global Health and Aging , Πρόσβαση στις 5 Νοεμβρίου 2014 από την ηλεκτρονική διεύθυνση http://www.who.int/ageing/publications/global_health.pdf
2. The world bank data .Population ages 65 and above (% of total) . Πρόσβαση στις 6 Νοεμβρίου 2014 από την ηλεκτρονική διεύθυνση <http://data.worldbank.org/indicator/SP.POP.65UP.TO.ZS/countries?display=default>
3. Prince M, Wu F, Guo Y, Gutierrez Robledo L, O'Donnell M, Sullivan R, Yusuf S .The burden of disease in older people and implications for health policy and practice .The Lancet , Published Online 2014 .Πρόσβαση στις 7 Νοεμβρίου 2014 στην ηλεκτρονική διεύθυνση [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61347-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61347-7)
4. Lamura G. Supporting carers of older people in Europe: a comparative report on six European countries, Health and Social Services : Partners for a social Europe , 11th European Social Services Conference , Venice 2003 .
5. Taub A, Andreoli S, Bertolucci P .Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. Cad. Saúde Pública .2004, 20(2):372-376
6. World Health Organization - WHO. Dementia .Πρόσβαση στις 7 Νοεμβρίου 2014 στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>
7. American Psychological Association –APA.Risks for family caregivers .Πρόσβαση στις 8 Νοεμβρίου 2014 στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/faq/risks.aspx>
8. Vitaliano P. P, Jianping Z, James S M. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis . Psychol Bull. 2003, 129(6): 946-972 .
9. Mahoney R¹, Regan C, Katona C, Livingston G . Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study . Am J Geriatr Psychiatry.2005 ,13(9):795-801.
10. Pinquart M, Sörensen S . Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. Psychol Aging .2003, 18(2):250-267.
11. Cooper C ,Katona C, Orrell M , Livingston G . Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease . Int J Geriatr Psychiatry .2008, 23(9):929-936 .
12. Shah AJ, Wadoo O , Latoo J . Psychological Distress in Carers of People with Mental Disorders .BIMP.2010,3{3):a327 .
13. Alzheimer's Association Cost of Alzheimer's Disease Πρόσβαση 10/11/2014 από την ιστοσελίδα <http://www.alznyc.org/nyc/newsletter/summer2014/06.asp#.VGEaHvmsUV1>

14. Moore M , Zhu C ,Clipp E . Informal Costs of Dementia Care Estimates From the National Longitudinal Caregiver Study . J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci . 2001, 56 (4): S219-S228 .
15. World Health Organization and Alzheimer's Disease International Dementia :A public health priority . Genova 2012 .Πρόσβαση στις 10 Νοεμβρίου 2014 από την ηλεκτρονική διεύθυνση http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf
16. Villars H, Oustric S, Andrieu S, Baeyens JP, Bernabei R, Brodaty H, Brummel-Smith K, Celafu C, Chappell N, Fitten J, Frisoni G, Froelich L, Guerin O, Gold G,Holmerova I, Iliffe S, Lukas A, Melis R, Morley JE, Nies H, Nourhashemi F, Petermans J, Ribera Casado J, Rubenstein L, Salva A, Sieber C, Sinclair A,Schindler R, Stephan E, Wong RY, Vellas B. The primary care physician and Alzheimer's disease: an international position paper. J Nutr Health Aging. 2010, 14(2):110-20.
17. Alzheimer's Disease International . World Alzheimer Report 2009. London 2009 . Πρόσβαση στις 11 Νοεμβρίου 2014 από την ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>
18. Alzheimer's Foundation of America . About dementia . Πρόσβαση στις 11 Νοεμβρίου 2014 από την ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.alzfdn.org/index.htm>
19. Bolla LR, Filley CM, Palmer RM . Dementia DDx. Office diagnosis of the four major types of dementia. Geriatrics .2000, 55(1):34-7, 41-2, 45-6.
20. Ferri P, Prince M , Brayne C , Brodaty H , Fratiglioni L , Ganguli M , Hall K, Hasegawa K, Hendrie H, Huang Y, Jorm A , Mathers C , Menezes P , Rimmer E , Scazufca M and Alzheimer's Disease International . Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. Lancet. 2005 , 366(9503): 2112–2117 .
21. Alzheimer's Disease International . Dementia statistics.Πρόσβαση στις 11 Νοεμβρίου από την ιστοσελίδα <http://www.alz.co.uk/research/statistics>
22. Plassman BL, Langa KM, Fisher GG, Heeringa SG, Weir DR, Ofstedal MB, Burke JR, Hurd MD, Potter GG, Rodgers WL, Steffens DC, Willis RJ, Wallace RB. . Prevalence of dementia in the United States: the aging, demographics, and memory study. Neuroepidemiology. 2007,29(1-2):125-32
23. Andersen K, Launer LJ, Dewey ME, Letenneur L, Ott A, Copeland JR, Dartigues JF, Kragh-Sorensen P, Baldereschi M, Brayne C, Lobo A, Martinez-Lage JM,Stijnen T, Hofman A.Gender differences in the incidence of AD and vascular dementia: The EURODEM Studies. EURODEM Incidence Research Group Neurology. 1999, 53(9):1992-7.
24. Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών .Τι είναι άνοια και η νόσος Alzheimer . Πρόσβαση στις 11 Νοεμβρίου 2014 από την ηλεκτρονική σελίδα <http://www.alzheimerathens.gr/index.php/alzheimer/2013-12-17-21-57-08>

25. Alzheimer's Research Trust : Dementia 2010 .The economic burden of dementia and associated research funding in *the United Kingdom*.
26. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia .
27. Bird T. Early-Onset Familial Alzheimer Disease . GeneReviews 2012.Πρόσβαση στις 13 Νοεμβρίου 2014 στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1236/>
28. Alzheimer's Association . Genes and Alzheimer's Disease Fact Sheet . 2014 . Πρόσβαση στις 13 Νοεμβρίου 2014 στην ηλεκτρονική διεύθυνση http://www.alz.org/alzwa/documents/alzwa_Resource_RT_FS_Genetics.pdf
29. Viña J, Lloret A. . Why women have more Alzheimer's disease than men: gender and mitochondrial toxicity of amyloid-beta peptide. *J Alzheimers Dis*. 2010,20 (2):S527-33.
30. Alzheimer's Disease International . World Alzheimer Report 2014 .Dementia and Risk Reduction. An analysis of protective and modifiable factors . Πρόσβαση στις 13 Νοεμβρίου 2014 στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2014.pdf>
31. Helmes E. Beyond memory impairment: cognitive changes in Alzheimer's disease *Archives of Clinical Neuropsychology* 2002,17(2): 179–193
32. Fernández M¹, Gobartt AL, Balañá M; COOPERA Study Group. Behavioural symptoms in patients with Alzheimer's disease and their association with cognitive impairment. *BMC Neurol*. 2010, 10:87.
33. Hort J, O'Brien JT, Gainotti G, Pirttila T, Popescu BO, Rektorova I, Sorbi S, Schelten P,EFNS Scientist Panel on Dementia. .EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease.*Eur J Neurol*. 2010,17(10):1236-48.
34. Waldemar G, Dubois B, Emre M, Georges J, McKeith IG, Rossor M, Scheltens P, Tariska P, Winblad B. Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimers disease and other disorders associated with dementia: EFNS guideline. *Eur J Neurol*. 2007,14: e1–e26.
35. Steinerman J , Honic L .Laboratory biomarkers in Alzheimer's disease . *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2007 Sep;7(5):381-7.
36. Δέκατη Αναθεώρηση της Διεθνούς Ταξινόμησης των Νόσων (ICD10) 2008 .Πρόσβαση στις 14 Νοεμβρίου 2014 από την ηλεκτρονική διεύθυνση <https://www.google.gr/search?q=www.moh.gov.gr%2F...%2F86-statistikh-taksinomhsh-noswn-kai-synafwn-probl...&oq=www.moh.gov.gr%2F...%2F86-statistikh-taksinomhsh-noswn-kai-synafwn-p> American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV, 4th Edition , Washington DC .1994:142-143 .

37. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV, 4th Edition , Washington DC .1994:142-143 .
38. McKhanna G., Knopman D, Chertkow D, Hyman B, Jack C, Kawash C, Klunk W , Koroshetz W, Manly J ,Mayeux R, Mohs R ,Morris R, Ross M ,Scheltens P ,Carillot M, Thies B ,Weintraub S, Phelps C . The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease . Alzheimer's & Dementia.2011,7(3):263-269 .
39. Alzheimer's Disease International . World Alzheimer Report 2011 .The Benefits of Early Diagnosis and Intervention . London 2011. Πρόσβαση στις 14 Νοεμβρίου 2014 από την ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf>
40. Guideline for Alzheimer's Disease Management .California 2008.
41. Leininger M, McFarland M. Culture Care Diversity & Universality: A Worldwide Nursing Theory , Edition 2th , Sudbury, Publication Jones & Bartlett ,2006:12 .
42. Family Caregiver Alliance . Definitions .Πρόσβαση στις 18 Νοεμβρίου 2014 από την ηλεκτρονική σελίδα <https://caregiver.org/definitions-0>
43. Supplemento Speciale Del Bollettino Ufficiale Per La Consultazione della Societa Regionale . IX legislatura . N 221 Pubblicazione ai sensi dell'articolo 50 "Iniziativa legislativa" dello Statuto della Regione Emilia-Romagna , 2013. Πρόσβαση στις 18 Νοεμβρίου 2014 από την ηλεκτρονική διεύθυνση https://www.google.gr/search?q=SUPPLEMENTO+SPECIALE+N.221+DEL+20.11.2013&oeq=SUPPLEMENTO+SPECIALE+N.221+DEL+20.11.2013&aqs=chrome..69i57j0j8&sourceid=chrome&es_sm=93&ie=UTF-8
44. Gaugler J, Kane R L , Kane R A , Clay T , Newcomer R . Caregiving and Institutionalization of Cognitively Impaired Older People: Utilizing Dynamic Predictors of Change. Gerontologist 2003 , 43:219–229.
45. Alzheimer Europe . 2006: Dementia Carers' Survey . Πρόσβαση στις 20 Νοεμβρίου Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/Completed-projects/2006-Dementia-Carers-Survey>
46. Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving . Families Care :Alzheimer's Caregiving in the United States 2004 .Πρόσβαση στις 20 Νοεμβρίου 2014 από την ηλεκτρονική διεύθυνση https://www.alz.org/national/documents/report_familiescare.pdf .
47. 10/66 Dementia Research Group. Care arrangements for people with dementia in developing countries. Int J Geriatr Psychiatry 2004,19(2):170-7.

48. Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. EURO CARE :a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I--Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1999;14(8):651-61.
49. Siriopoulos G, Brown Y , Wright K . Caregivers of wives diagnosed with Alzheimer's disease: Husband's perspectives .*American Journal of Alzheimer Diseases and Other Dementias* 1999, 14: 79-87.
50. Fisher GG, Franks MM, Plassman BL, Brown SL, Potter GG, Llewellyn D, Rogers MA, Langa KM. Caring for individuals with dementia and cognitive impairment, not dementia: findings from the aging, demographics, and memory study.*J Am Geriatr Soc.* 2011 , 59(3):488-94.
51. Zhu CW, Scarmeas N, Torgan R, Albert M, Brandt J, Blacker D, Sano M, Stern Y. Clinical characteristics and longitudinal changes of informal cost of Alzheimer's disease in the community. *J Am Geriatr Soc* 2006, 54(10):1596–1602 .
52. MetLife Mature Market Institute and LifePlans. The MetLife Study of Alzheimer's Disease:The Caregiving Experience . 2006 . Πρόσβαση στις 22 Νοεμβρίου 2014. Διαθέσιμο στη διεύθυνση <https://www.metlife.com/assets/cao/mmi/publications/studies/mmi-alzheimers-disease-caregiving-experience-study.pdf>
53. Triantafyllou J , Mestheneos E, Prouskas C , Goltsi V , Kontouka S , Loukissis A. Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage .The National Survey Report for Greece .Eurofarmcare 2006 . Deliverable No 18 .
54. Alzheimer's Association . Alzheimer's disease facts and figures 2013 Πρόσβαση στις 5 Δεκεμβρίου 2014 από την ηλεκτρονική διεύθυνση http://www.alz.org/downloads/facts_figures_2013.pdf
55. Dupuis S , Epp T , Smale P . Caregivers of person with Dementia : Roles , experiences , support and coping . A literature Review . Murray Alzheimer Research and Education Program. University of Waterloo 2004 . Πρόσβαση στις 9 Δεκεμβρίου 2014 από την ηλεκτρονική διεύθυνση <https://uwaterloo.ca/murray-alzheimer-research-and-education-program/sites/ca.murray-alzheimer-research-and-education-program/files/uploads/files/InTheirOwnVoices-LiteratureReview.pdf>
56. Australian Bureau of Statistics . 4430.0 - Disability, Ageing and Carers, Australia: Summary of Findings (2012) Carers –Reasons for taking on a carer role .πρόσβαση στις 9 Δεκεμβρίου 2014 .Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα <http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/Lookup/12524494B6372EDFCA257D57001FA8C7?opendocument>

57. National Institute on Aging . Alzheimer's Disease Unraveling the Mystery 2008. U.S. Department of Health and Human Services NIH Publication Number: 08-3782 .
58. Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών .Άνοια και Νόσος Alzheimer . Το φορτίο των φροντιστών .Πρόσβαση 10 Δεκεμβρίου 2014 στην ιστοσελίδα http://www.alzheimerathens.gr/index.php/alzheimer/2013-12-17-22-13-52robl...&aqs=chrome..69i58j69i57.1882j0j7&sourceid=chrome&es_sm=93&ie=UTF-8
59. Ory MG, Hoffman R, Yee JL, et al. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*. 1999;39:177-185
60. Gallagher D, Ni Mhaolain A, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, Walsh C, Coakley D, Walsh JB, Cunningham C, Lawlor BA. Dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2011;26(2):110-114.
61. Kang H S, Myung W , Na DuK.E , Kim Seong Yoon , Lee J-H , Han S , Choi S, Kim SangYun , Kim Seonwoo , Kim Doh Kwan .Factors Associated with Caregiver Burden in Patients with Alzheimer's Disease . *Psychiatry Investig* 2014,11(2):152-159.
62. Germain S, Adam S, Olivier C, Cash H, Ousset PJ, Andrieu S, Vellas B, Meulemans T, Reynish E, Salmon E; ICTUS-EADC Network. Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease? *J Alzheimers Dis*. 2009,17(1):105-14 .
63. Kim H , Chang M, Rose K , Kim S .Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia . *J Adv Nurs*. 2012,68(4):846-55.
64. Etters L ,Goodall D , Harrison B. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008 , 20(8):423-428.
65. Haro JM, Kahle-Wroblewski K, Bruno G, Belger M, Dell'Agnello G, Dodel R, Jones RW, Reed CC, Vellas B, Wimo A, Argimon JM. Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours. *J Nutr Health Aging* 2014,18(7):677-84.
66. Sansoni J, Anderson K.H, Varona L.M., Varela G. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature . *Ann Ig* 2013 ,25(3):235-46 .
67. Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο . Επιχειρησιακό Πρόγραμμα « Υγεία –Πρόνοια 2000-2006 » . Ζώντας με άνοια άτομο που πάσχει από άνοια : οδηγίες για συγγενείς και άλλους φροντιστές . Μονάδα Υποστήριξης και Παρακολούθησης «Ψυχαργός –Β φάση » , 2004 . Πρόσβαση στις 15 Δεκεμβρίου 2014 , από την ηλεκτρονική διεύθυνση

http://www.klimaka.org.gr/js/components/com_booklibrary/ebooks/zontas_me_ena_atomo_pou_pasxei_apo_anoia.pdf

68. Corrêa MS, Vedovelli K, Giacobbo BL, Bruhn de Souza CE, Ferrari P, Argimon II, Walz JC, Kapczinski F, Bromberg E. Psychophysiological Correlates of Cognitive Deficits in Family Caregivers of patients with Alzheimer Disease . *Neuroscience*. 2014 , pii: S0306-4522(14)01020-3.
69. Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002 Feb;17(2):154-63.
70. Janevic MR, Connell CM. Racial, ethnic, and cultural differences in the dementia caregiving experience: recent findings. *Gerontologist*. 2001 , 41(3):334-47.
71. Depp C, Sorocco K, Kasl-Godley J, Thompson L, Rabinowitz Y, Gallagher-Thompson D. Caregiver self-efficacy, ethnicity, and kinship differences in dementia caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2005 ,13(9):787-94.
72. The Canadian Study of Health and Aging Working Group .Patterns and Health Effects of Caring for People With Dementia. *Gerontologist* 2002, 42:643-652.
73. Roepke SK, Allison M, Von Känel R, Mausbach BT, Chattillion EA, Harmell AL, Patterson TL, Dimsdale JE, Mills PJ, Ziegler MG, Ancoli-Israel S, Grant I. Relationship between chronic stress and carotid intima-media thickness (IMT) in elderly Alzheimer's disease caregivers . *Stress* 2012,15(2):121-9.
74. Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *Am J Prev Med*. 2003 ,24(2):113-9 .
75. Vitaliano PP, Scanlan JM, Zhang J, Savag MV, Hirsch IB, Siegler I. A Path Model of Chronic Stress, the Metabolic Syndrome, and Coronary Heart Disease . *Psychosomatic Medicine* 2002, 64:418–435
76. Känel R, Mausbach B, Dimsdale JE, Mills PJ, Patterson T, Ancoli-Israel S, Ziegler M, Roepke SK, Chattillion EA, Allison M, Grant I .Effect of Chronic Dementia Caregiving and Major Transitions in the Caregiving Situation on Kidney Function: A Longitudinal Study .*Psychosom Med*. 2012 , 74(2): 214–220.
77. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res*. 1999 ,46(3):215-27 .
78. Vedhara K, , Cox N, Wilcock G, Perks P, Hunt M, Anderson S, Lightman SL, Shank NM .Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination .*The Lancet* 1999 , 353(9153): 627-631.

79. Henry Brodaty .Family caregivers of people with dementia . Dialogues Clin Neurosci. 2009, 11:217-228.
80. Evercare® Study of Caregivers in Decline .Findings from a National Survey .2006, Πρόσβαση στις 15 Δεκεμβρίου 2014 . Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.caregiving.org/data/Caregivers%20in%20Decline%20Study-FINAL-lowres.pdf>
81. Kiecolt-Glaser JK, Marucha PT, Malarkey WB, Mercado AM, Glaser R .Slowing of wound healing by psychological stress .The Lancet 1995 , 346(8984):1194-6.
82. Camargos EF ,Souza AB ,Nascimento AS ,Morais-e-Silva AC, Quintas JL, Louzada LL, Medeiros-Souza P .Use of psychotropic medications by caregivers of elderly patients with dementia: is this a sign of caregiver burden?Arq Neuropsiquiatr 2012 , 70(3): 169=174 .
83. Salgado-García FI, Zuber JK, Graney MJ, Nichols LO, Martindale-Adams JL, Andrasik F.Smoking and Smoking Increase in Caregivers of Alzheimer's Patients. Gerontologist. 2013 ,doi: 10.1093/geront/gnt149 .
84. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. JAMA. 1999 ,282(23):2215-9.
85. Brown SL , Smith DM, Schulz R, Kabeto MU , Peter A. Ubel PA, Poulin M, Yi J, Kim C, Langa KM. Caregiving Behavior Is Associated With Decreased Mortality Risk Psychol Sci. 2009 ,20(4):488-94.
86. Wimo A, Winblad B, Grafstrom M. The social consequences for families with Alzheimer's disease patients: potential impact of new drug treatment.Int J Geriatr Psychiatry. 1999 , 14(5):338-47.
87. Beeson R, Horton-Deutsch S, Farran C, Neundorfer M. Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. Issues Ment Health Nurs. 2000 , 21(8):779-806.
88. Robison J, Fortinsky R, Kleppinger A, Shugrue N, Porter M. A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2009 Nov;64(6):788-98.
89. MacRae H .Managing Courtesy Stigma: The Case of Alzheimer's Disease Sociology of Health & Illness 1999, 21(1) :54-74 .
90. Alzheimer's Disease International: World Alzheimer Report 2012 . Overcoming the stigma of dementia .Πρόσβαση 27 Δεκεμβρίου 2014 . Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση http://www.alz.org/documents_custom/world_report_2012_final.pdf
91. Werner P , Mittelman MS, Goldstein D, Heinik J. Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. Gerontologist. 2012 ,52(1):89-97

92. Hollander M. J., Liu G., Chappell N. L.. Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian healthcare system of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly. *Healthcare Quarterly* 2009, 12, 42-49.
93. The MetLife Study of Caregiving Costs to Working Caregivers .Double Jeopardy for Baby Boomers Caring for Their Parents , 2011. Πρόσβαση στις 18 Δεκεμβρίου 2014 . Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2011/06/mmi-caregiving-costs-working-caregivers.pdf>
94. Alzheimer's Association . Alzheimer's Disease facts and figures 2014 . Πρόσβαση στις 18 Δεκεμβρίου 2014 . Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση http://www.alz.org/downloads/Facts_Figures_2014.pdf
95. Daniel WL Lai . Effect of Financial Costs on Caregiving Burden of Family Caregivers of Older Adults .Sage Open 2012 ,1-14 .
96. Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist* 1997,37:218–232.
97. Roff LL, Burgio LD, Gitlin L, Nichols L, Chaplin W, Hardin JM. Positive aspects of Alzheimer's caregiving: The role of race. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* . 2004 ,59:185–190.
98. Schulz R, Newsom J, Mittelmark M, Burton L, Hirsch C, Jackson S. Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Ann Behav Med*. 1997, 19(2):110-6.
99. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002 ,17:184–188.
100. Neff K. Self-Compassion: An Alternative Conceptualization of a HealthyAttitudeToward Oneself .*Self and Identity* 2003 , 2: 85–101.
101. Lin I-F , Fee HR, Wu HS . Negative and positive caregiving experiences :a closer look at the intersection of gender and relationships . *Fam Relat.*2012, 61(2): 343–358.
102. Navaie-Waliser M, Spriggs A, Feldman PH. Informal caregiving: differential experiences by gender. *Med Care*. 2002 ,40(12):1249-59.
103. López J, López-Arrieta J, Crespo M. Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Arch Gerontol Geriatr*. 2005 , 41(1):81-94
104. Navaie-Waliser M, Feldman PH, Gould DA, Levine C, Kuerbis AN, Donelan K. The experiences and challenges of informal caregivers: common themes and differences among whites, blacks, and hispanics. *Gerontologist*. 2001 ,41(6):733-41.

105. Pinquart M and Sörensen S Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis . J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci 2003, 58 (2): 112-128
106. Hilgeman MM , Allen RS , DeCoster J, Burgio LD Positive Aspects of Caregiving as a Moderator of Treatment Outcome Over 12 Months Psychol Aging 2007, 22(2): 361–371.
107. Koerner SS, Kenyon DB, Shirai Y. Caregiving for elder relatives: which caregivers experience personal benefits/gains? Arch Gerontol Geriatr. 2009 ,48(2):238-45.
108. Σχέδιο Νόμου για την οργάνωση και λειτουργία του γενικού συστήματος Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας του 2009 , πρόσβαση στις 21 Δεκεμβρίου 2014 . Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.moh.gov.gr/articles/newspaper/nomothesia-kanonismoi/194-isxyoysa-nomothesia?fdl=317>
109. ΝΟΜΟΣ 3235/2004 ΦΕΚ 53/Α/18.2.2004 πρόσβαση στις 21 Δεκεμβρίου 2014 από την ηλεκτρονική διεύθυνση <https://nomoi.info/%CE%A6%CE%95%CE%9A-%CE%91-53-2004-%CF%83%CE%B5%CE%BB-1.html>
110. Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθήνα . Πρόσβαση στις 27 Δεκεμβρίου 2014 .Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.alzheimerathens.gr/>
111. Dementia (Including Alzheimer's Disease) can be Prevented: Statement Supported by International Experts . Journal of Alzheimer's Disease 38 (2014) 699–703.
112. ΝΟΜΟΣ ΥΠ' ΑΡΙΘ. 4316 Αρ. Φύλλου 270. Πρόσβαση στις 27 Δεκεμβρίου 2014 .Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://ygeianet.gr/box/cal/46369.pdf>
113. Hout HV , Dassen MV, Poels P, Hoefnagels W, Grol R Are general practitioners able to accurately diagnose dementia and identify Alzheimer's disease? A comparison with an outpatient memory clinic. Br J Gen Pract. 2000, 50(453): 311–312.
114. Wilkinson D, Stave C, Keohane D, Vincenzino O. The role of general practitioners in the diagnosis and treatment of Alzheimer's disease: a multinational surveyJ Int Med Res. 2004,32(2):149-59.
115. Pucci E, Angeleri F, Borsetti G, Brizioli E, Cartechini E, Giuliani G, Solari A. General practitioners facing dementia: are they fully prepared?Neurol Sci. 2004,24(6):384-9.
116. Cohen CA, Pringle D, LeDuc L. Dementia caregiving: the role of the primary care physician. Can J Neurol Sci. 2001 ,28 (1):72-6.
117. Cohen CA. Caregivers for people with dementia. What is the family physician's role? Can Fam Physician. 2000, 46:376-80

118. Parks SM, Novielli KD. A practical guide to caring for caregivers. *Am Fam Physician*. 2000 Dec 15;62(12):2613-22.
119. Brodathy H , Green A . Who cares for the carer? The often forgotten patient. *Australian Family Physician* 2002, 31(9) : 833-836.
120. Villas H , Vellas B . The role of Primary Care Physician in Alzheimer' Disease .*European Neurological Review* 2011,6(1):21-23 .
121. Villars H , Oustric S, Andrieu S, Baeyens JP, Bernabei R, Brodaty H, Brummel-Smith K, Celafu C, Chappell N, Fitten J, Frisoni G, Froelich L, Guerin O, Gold G,Holmerova I, Iliffe S, Lukas A, Melis R, Morley JE, Nies H, Nourhashemi F, Petermans J, Ribera Casado J, Rubenstein L, Salva A, Sieber C, Sinclair A,Schindler R, Stephan E, Wong RY, Vellas B. The primary care physician and Alzheimer's disease: an international position paper. *J Nutr Health Aging*. 2010 ,14(2):110-20.
122. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. *Scand J Prim Health Care*. 2009,27(1):31-40
123. Δημητρόπουλος Ε . Εισαγωγή στη μεθοδολογία της επιστημονικής έρευνας : ένα Συστημικό Μοντέλο , 3^η έκδοση , Αθήνα , Εκδόσεις Έλλην , 2009 .
124. Τσακρακλίδης Β, Γουργουλιάνης Κ.Ι. Ιατρική Γραφή και Λόγος , 3^η Έκδοση ,Αθήνα , Ιατρικές Εκδόσεις Βήτα , 2007: 152-153 .
125. Fountoulakis K, Tsolaki M, Chatzi E, Kazis A. A Mini Mental State Examination (MMSE): A Validation Study in Greece. *American Journal of Alzheimer's Disease* 2000; 15: 342-347.
126. Mantzios M , Wilson J C , Giannou K . Psychometric Properties of the Greek Versions of the Self-Compassion and Mindful Attention and Awareness Scales . *Mindfulness* 2015, 6(1):123-132.
127. Neff K . The Development and Validation of a Scale to Measure Self-Compassion . *Self and Identity* 2003, 2: 223–250 .
128. Ahmed SA, Jackson D N .Psychographics for Social Policy Decisions : Welfare Assistance .*Journal of Consumer Research* 1979, 5(4) :229-239.
129. Bearden W, Netemeyer R. *Handbook of Marketing Scales: Multi-Item Measures for Marketing and Consumer Behavior Research* , 2nd Edition , California , Sage Publications, 1999 : 345-346 .
130. Papageorgiou D. (2009). Investigation of the attitudes of Greek Citizens against the Welfare State. Master Thesis (submitted to the Business Administration of University of Macedonia) .

131. Bouldin ED, Andresen E. Caregiving Across the United States: Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease or Dementia in 8 States and the District of Columbia. Data from the 2009 & 2010 Behavioral Risk Factor Surveillance System. Πρόσβαση στις 20 Ιανουαρίου 2014 . Διαθέσιμο στην διεύθυνση : http://act.alz.org/site/DocServer/BRFSS_Caregiver_Report.pdf?docID=2201
132. Wilkinson D, Stave C, Keohane D, Vincenzino O. The role of general practitioners in the diagnosis and treatment of Alzheimer's disease: a multinational survey. *J Int Med Res.* 2004 ,32(2):149-59.
133. Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Poels P, Hoefnagels W, Grol R . Are general practitioners able to accurately diagnose dementia and identify Alzheimer's disease? A comparison with an outpatient memory clinic. *Br J Gen Pract.* 2000 , 50(453): 311–312.
134. Alexander C, Fraser J. General practitioners' management of patients with mental health conditions: the views of general practitioners working in rural north-western New South Wales. *Aust J Rural Health.* 2008 ,16(6):363-9 .
135. Donath C, Gräbel E, Großfeld-Schmitz M, Menn P, Lauterberg J, Wunder S, Marx P, Ruckdäschel S, Mehlig H, Holle R .Effects of general practitioner training and family support services on the care of home-dwelling dementia patients - Results of a controlled cluster-randomized study. *BMC Health Serv Res.* 2010, 10: 314-327.
136. Rosa E, Lussignoli G, Sabbatini F, Chiappa A, Di Cesare S, Lamanna L, Zanetti O. Needs of caregivers of the patients with dementia. *Arch Gerontol Geriatr.* 2010 ,51(1):54-8.
137. Martín-Carrasco M , Ballesteros-Rodríguez J , Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E. Interventions for caregivers of patients with dementia. *Actas Esp Psiquiatr.* 2014 , 42(6):300-14.
138. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2003 ,51(5):657-64.
139. Support for Alzheimer's and Dementia Caregivers . Πρόσβαση στις 3 Φεβρουαρίου 2015 . Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση : <http://www.helpguide.org/articles/caregiving/support-for-alzheimers-and-dementia-caregivers.htm>
140. Zohari S , Khatouni S , Abed Saeidi ZH , Alavi Majd H , Yaghmaei F .Problems of main caregivers of Alzheimer patients referring to Alzheimer Association in Tehran .Faculty of nursing of midwifery quarterly 2006, 16 (53) : 64-72
141. Lloyd J . Caring for people with dementia : positive aspects, self-compassion and coping . A Thesis Submitted for the Degree of PhD at the University of Warwick 2014. Πρόσβαση στις 4

Φεβρουαρίου 2015 . Διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση :
http://wrap.warwick.ac.uk/64371/1/WRAP_THESIS_Lloyd_2014.pdf

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1



Τα ερωτηματολόγια που θα συναντήσετε στις επόμενες σελίδες μελετούν διάφορους παράγοντες που μπορεί να επηρεάζουν τις σχέσεις μας με το μέλος της οικογένειά σας το οποίο φροντίζετε. Ο σκοπός της μελέτης μας είναι να διερευνήσουμε αυτούς τους παράγοντες και για αυτό, θεωρούμε τη βοήθειά σας πολύτιμη. Παρακαλούμε, συμπληρώσετε τα ερωτηματολόγια που ακολουθούν, σύμφωνα με τις οδηγίες που δίνονται. **Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων είναι ΑΝΩΝΥΜΗ και θα διαφυλαχθεί το ΑΠΟΡΡΗΤΟ των πληροφοριών που δίνονται.**

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Προσωπικά στοιχεία

Φύλο: Άντρας: ☐ Γυναίκα: ☐

Ηλικία:

Εκπαίδευση:

Δημοτικό ☐

Δευτεροβάθμια εκπαίδευση ☐

ΑΕΙ/ΤΕΙ ☐

Μεταπτυχιακός τίτλος ☐

Οικονομική κατάσταση Καλή ☐ Μέτρια ☐ Κακή ☐

Ποιά είναι η σχέση σας με το άτομο που πάσχει από άνοια;

Γονέας ☐

Σύζυγος ☐

Παππούς/ γιαγιά ☐

Αδερφός/ αδερφή ☐

Άλλο ☐

Η φροντίδα του ατόμου που πάσχει από άνοια

Πόσα χρόνια φροντίζετε εντατικά το άτομο που πάσχει από άνοια:

.....

Πόσες ώρες την ημέρα απασχολείστε με τη φροντίδα του ατόμου που πάσχει από άνοια:

.....

Ζείτε μαζί με τον ασθενή:

Ναι ☐

Όχι ☐

Απασχολείτε έμμισθη φροντίστρια:

Ναι ☐

Όχι ☐

Έχει μεταβληθεί η οικονομική σας κατάσταση τα τελευταία τρία χρόνια:

Ναι ☐

Όχι ☐

Τι ειδικότητας γιατρός παρακολουθεί τον ασθενή σας για τα προβλήματα μνήμης

Νευρολόγος ☐

Ψυχίατρος ☐

Γηρύατρος ☐

Γενικός γιατρός ☐

Παθολόγος ☐

Αντιμετωπίζετε προβλήματα στη φροντίδα του ατόμου με άνοια:

1. Σχετικά με τις ιατρικές υπηρεσίες

Ναι ☐

Όχι ☐

2. Σχετικά με τοις κοινωνικές υπηρεσίες (Κέντρα Ημέρας- Δομές μακροχρόνιας παραμονής- Φροντίδα στο σπίτι)

Ναι ☐

Όχι ☐

3. Σχετικά με τις οικονομικές παροχές (επιδόματα κτλ.)

Ναι ☐

Όχι ☐

4. Σχετικά με οικονομικά, νομικά θέματα και ζητήματα δικαιοπραξίας

Ναι ☐

Όχι ☐

5. Σχετικά με τις δομές τελικού σταδίου

Ναι ☐

Όχι ☐

6. Άλλο (διευκρινίστε):

.....
.....
.....

Χρειάζεστε περισσότερες υπηρεσίες

1. Ψυχο-υποστήριξης

Ναι ☐

Όχι ☐

2. Εκπαίδευσης

Ναι ☐

Όχι ☐

3. Καθημερινής πρακτικής βοήθειας

Ναι ☐

Όχι ☐

4. Ενημέρωσης και βοήθειας σε διαδικαστικά θέματα

Ναι ☐

Όχι ☐

5. Οικονομικά βοηθήματα

Ναι ☐

Όχι ☐

6. Άλλο (διευκρινίστε):

.....
.....
.....

Ποιό είναι το μεγαλύτερο πρόβλημα που αντιμετωπίζετε κατά τη φροντίδα του ατόμου με άνοια;

.....
.....
.....
.....

Τι θα σας βοηθούσε περισσότερο ώστε να αντιμετωπίσετε τις παραπάνω δυσκολίες;

.....
.....
.....
.....

Κλίμακα Αυτό-συμπόνιας

Παρακαλώ διαβάστε κάθε πρόταση προσεκτικά πριν απαντήσετε . Θέλετε έναν αριθμό από το 1 έως το 5 για κάθε πρόταση για να προσδιορίσετε πόσο συχνά συμπεριφέρεστε με αυτόν τον τρόπο .

1 = ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ

4= ΣΥΧΝΑ

2 = ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ

5=ΣΧΕΔΟΝ ΠΑΝΤΑ

3 = ΕΝΔΙΑΜΕΣΑ

1.	Αποδοκιμάζω και κατακρίνω τα ελαττώματα και τα μειονεκτήματά μου.	
2	Όταν αισθάνομαι θλιμμένος/η, τείνω να εστιάζω υπερβολικά την προσοχή μου σε όλα αυτά που πηγαίνουν στραβά.	
3	Όταν τα πράγματα πηγαίνουν στραβά, βλέπω τις δυσκολίες μου σαν κομμάτι της ζωής που το περνούν όλοι.	
4	Όταν σκέφτομαι τα μειονεκτήματά μου, αισθάνομαι ότι είμαι ξεκομμένος/η από τον υπόλοιπο κόσμο.	
5	Προσπαθώ να δίνω αγάπη στον εαυτό μου όταν πονάω συναισθηματικά.	
6	Όταν αποτυγχάνω σε κάτι προσωπικά σημαντικό, κατακλύζομαι από συναισθήματα ανεπάρκειας.	
7	Όταν είμαι μελαγχολικός/η και απογοητευμένος/η, υπενθυμίζω στον εαυτό μου ότι υπάρχουν κι άλλοι άνθρωποι στον κόσμο που αισθάνονται όπως κι εγώ.	
8	Όταν περνώ δύσκολες στιγμές, γίνομαι αυστηρός/η με τον εαυτό μου.	
9	Όταν κάτι με αναστατώσει, προσπαθώ να μετριάσω τα συναισθήματά μου.	
10	Όταν αισθάνομαι ανεπαρκής για κάποιο λόγο, σκέφτομαι ότι οι περισσότεροι άνθρωποι έχουν συναισθήματα ανεπάρκειας.	
11	Δεν ανέχομαι, ούτε έχω υπομονή με πτυχές της προσωπικότητάς μου που δε συμπαθώ.	
12	Όταν περνώ δύσκολες στιγμές, δίνω στον εαυτό μου τη φροντίδα και τη στοργή που έχει ανάγκη	
13	Όταν αισθάνομαι θλιμμένος/η, αισθάνομαι επίσης ότι οι περισσότεροι άνθρωποι είναι πιθανότατα πιο ευτυχισμένοι από εμένα.	
14	Όταν συμβεί κάτι επίπονο, προσπαθώ να δω την κατάσταση ψύχραιμα και ισορροπημένα.	
15	Προσπαθώ να δω τις αποτυχίες μου ως μέρος της ανθρώπινης φύσης.	
16	Όταν βλέπω πτυχές του εαυτού μου που δε συμπαθώ, τα βάζω με τον εαυτό μου.	
17	Όταν αποτυγχάνω σε κάτι σημαντικό για εμένα, προσπαθώ να δω τα πράγματα από όλες τις πλευρές.	
18	Όταν αγωνίζομαι πραγματικά για κάτι, αισθάνομαι ότι άλλοι μάλλον βρίσκονται σε	

	πιο ευνοϊκή θέση.	
19	Είμαι καλός/ή με τον εαυτό μου όταν περνώ δοκιμασίες.	
20	Όταν κάτι με αναστατώσει, με παρασύρουν τα συναισθήματά μου.	
21	Μπορώ να γίνω λίγο ψυχρός/η προς τον εαυτό μου όταν δοκιμάζομαι.	
22	Όταν αισθάνομαι θλιμμένος/η, προσπαθώ να προσεγγίσω τα συναισθήματά μου με περιέργεια και ειλικρίνεια.	
23	Είμαι ανεκτικός με τα ελαττώματα και τις ανεπάρκειές μου.	
24	Όταν συμβεί κάτι επίπονο, μεγαλοποιώ το γεγονός δίνοντας του υπερβολικές διαστάσεις.	
25	Όταν αποτυγχάνω σε κάτι σημαντικό για εμένα, αισθάνομαι μόνος/η στην αποτυχία μου.	
26	Προσπαθώ να δείχνω υπομονή και κατανόηση στις πτυχές της προσωπικότητάς μου που δε συμπαθώ.	

Altruism subscale

1. Οι άνθρωποι πρέπει να πληρώνουν φόρους πρόθυμα, επειδή τα χρήματα πηγαίνουν σε καλούς σκοπούς				
Συμφωνώ Απόλυτα	Συμφωνώ	Ούτε συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Διαφωνώ	Διαφωνώ Απόλυτα
1	2	3	4	5
2. Πιστεύετε στη γενναιοδωρή προσφορά σε οργανισμούς (φορείς) οι οποίοι έχουν ανάγκες				
Συμφωνώ Απόλυτα	Συμφωνώ	Ούτε συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Διαφωνώ	Διαφωνώ Απόλυτα
1	2	3	4	5
3. Θα πρέπει όλοι να συνεισφέρουν γενναιοδωρα για να βοηθήσουν τους λιγότερο ευνοημένους				
Συμφωνώ Απόλυτα	Συμφωνώ	Ούτε συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Διαφωνώ	Διαφωνώ Απόλυτα
1	2	3	4	5
4. Οι άνθρωποι οι οποίοι έχουν αρκετά για τους εαυτούς τους, έχουν καθήκον να προσφέρουν στους άπορους				

Συμφωνώ Απόλυτα	Συμφωνώ	Ούτε συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Διαφωνώ	Διαφωνώ Απόλυτα
1	2	3	4	5
5. Δεν πιστεύω στην οποιαδήποτε προσφορά χωρίς αντάλλαγμα				
Συμφωνώ Απόλυτα	Συμφωνώ	Ούτε συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Διαφωνώ	Διαφωνώ Απόλυτα
1	2	3	4	5
6. Οι περισσότεροι φιλανθρωπικοί οργανισμοί είναι ανέντιμοι				
Συμφωνώ Απόλυτα	Συμφωνώ	Ούτε συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Διαφωνώ	Διαφωνώ Απόλυτα
1	2	3	4	5
7. Τα χρήματα που δαπανώνται για κοινωνική πρόνοια θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για να μειωθούν οι φόροι				
Συμφωνώ Απόλυτα	Συμφωνώ	Ούτε συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Διαφωνώ	Διαφωνώ Απόλυτα
1	2	3	4	5
8. Τα περισσότερα χρήματα που δίνονται στους άπορους είναι μια άσκοπη σπατάλη				
Συμφωνώ Απόλυτα	Συμφωνώ	Ούτε συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Διαφωνώ	Διαφωνώ Απόλυτα
1	2	3	4	5