



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Τίτλος:

«Προσέγγιση των επιπτώσεων που επιφέρει η φροντίδα των ασθενών με άνοια στους
φροντιστές τους».

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

υπό:

ΓΕΩΡΓΙΑ ΤΣΑΤΑΛΗ (ΑΜ 7220)

ΠΕΡΣΕΦΟΝΗ ΚΟΥΤΑΝΤΟΥ (ΑΜ 7222)

Επιβλέπουσα καθηγήτρια:

ΕΛΕΝΗ ΜΗΛΙΑΡΑ

ΗΡΑΚΛΕΙΟ – (ΜΑΙΟΣ 2022)

Ευχαριστίες

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτρια κα. Μηλιαρά Ελένη, για τις πολύτιμες γνώσεις και συμβουλές της, που ενήργησαν καταλυτικά στην ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας, καθώς και για την σωστή καθοδήγησή της καθ' όλη τη διάρκεια της συνεργασίας μας.

Περιεχόμενα

Κατάλογος Πινάκων.....	5
Κατάλογος Εικόνων	5
Περίληψη.....	1
Abstract	2
Εισαγωγή.....	3
1. Άνοια – Ορισμός και σχετικές έννοιες	5
1.1 Ορισμός της Άνοιας.....	5
1.2 Άνοϊκά Σύνδρομα	5
1.3 Άνοϊκά Σύνδρομα και επιβάρυνση φροντιστών.....	5
2. Φροντίδα Ασθενών	7
2.1 Φροντίδα και Δημογραφικά στοιχεία	7
2.2 Η εμπειρία του φροντιστή.....	10
2.3 Επιπτώσεις στην υγεία της άτυπης φροντίδας σε όλη την Ευρώπη	12
2.4 Κόστος και αντισταθμίσεις της φροντίδας.....	15
2.5 Συμμετοχή φροντιστή ως υποκατάστατο της συμμετοχής των ασθενών.....	16
3. Επιβάρυνση και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σε φροντιστές ασθενών με άνοια.....	21
3.1 Επιπτώσεις της φροντίδας ασθενών με άνοια στους φροντιστές τους.....	21
3.2 Η ποιότητα ζωής φροντιστών ασθενών με άνοια.....	27
3.3 Επιπτώσεις στην οικογένεια των φροντιστών ασθενών με άνοια	31
3.4 Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τους φροντιστές ασθενών με άνοια.....	32
3.5 Παράγοντες που σχετίζονται με την αποδοχή των παρεμβάσεων	34
3.5.1 Γνωστική παρέμβαση.....	34
3.5.2 Κοινωνική παρέμβαση	34
3.5.3 Άλλες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις.....	34
Σκοπός	35
Μεθοδολογία	36
Αποτελέσματα	38
Συζήτηση.....	41
Συμπεράσματα	44
Βιβλιογραφία.....	45
Ξενόγλωσση	45

Ελληνική.....	52
Links	53

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1 Ειδικός χαρακτηρισμός φροντίδας για χώρες τις Ευρώπης	9
Πίνακας 2 Σύγκριση των δημογραφικών χαρακτηριστικών των φροντιστών και των αποδεκτών φροντίδας σε διαφορετικές χώρες και χρονικές περιόδους.....	18
Πίνακας 3: Στρατηγική αναζήτησης και λέξεις – κλειδιά που θα χρησιμοποιηθούν για τον προσδιορισμό των μελετών που διερευνούν τις επιπτώσεις της φροντίδας ασθενών με άνοια στη ζωή των φροντιστών τους	37

Κατάλογος Εικόνων

Εικόνα 1: Άτυπη Φροντίδα ανά χώρα	13
Εικόνα 2: Φροντίδα και αξιολόγηση της υγείας.....	14
Εικόνα 3: Πτυχές που είναι σημαντικές για τους ασθενείς	17
Εικόνα 4: Παραδείγματα επιδράσεων της συμμετοχής του φροντιστή στα αποτελέσματα των ασθενών	20

Περίληψη

Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση προσεγγίζει τη φροντίδα για ασθενείς με άνοια, η οποία αποτελεί ένα συχνό φαινόμενο. Το ποσοστό των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια, το οποίο υφίσταται σε οποιαδήποτε κοινωνία καθώς και το είδος της φροντίδας που τους παρέχεται εξαρτάται από την επίσημη φροντίδα και περίθαλψη που λαμβάνουν οι εν λόγω ασθενείς. Η φροντίδα αποτελεί μια σύνθετη διαδικασία και είναι δύσκολη στη μέτρηση. Ταυτόχρονα, ένα σημαντικό βήμα για την ανάπτυξη των «υποστηρικτικών περιβαλλόντων φροντίδας» είναι ο εντοπισμός μηχανισμών μεταξύ φροντίδας και υγείας. Είναι επιτακτική η ανάγκη ανάπτυξης προγραμμάτων παρέμβασης που συνδέονται με την πολιτική, η ενσωμάτωση των ευρημάτων της έρευνας που βασίζονται στον οντολογικό αντικειμενισμό και η ανάπτυξη ισορροπίας μεταξύ αποδοτικότητας και ευαισθησίας κατά τον σχεδιασμό πειραμάτων για την αύξηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης.

Η φροντίδα ασθενών με άνοια είναι μια ιδιαίτερα δύσκολη διαδικασία, ειδικά για τους μη επαγγελματίες φροντιστές, η οποία πολλές φορές τους προκαλεί ιδιαίτερο άγχος και επηρεάζει σημαντικά πολλούς τομείς της ζωής τους. Σκοπός της εν λόγω βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι η διερεύνηση των επιπτώσεων της φροντίδας των ασθενών οι οποίοι πάσχουν από άνοια στους φροντιστές τους. Πιο συγκεκριμένα, μέσα από μια εκτενή βιβλιογραφική ανασκόπηση προσεγγίζονται οι επιπτώσεις που έχει η φροντίδα των ασθενών με άνοια κυρίως σε μη επαγγελματίες φροντιστές (πχ στην οικογένεια των ασθενών) στην ποιότητα ζωής τους, στην καθημερινότητα τους, στη δική τους υγεία, την κοινωνική τους ζωή κτλ. Στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση περιλαμβάνονται μελέτες οι οποίες έχουν διεξαχθεί την περίοδο 2012 – 2022 παγκοσμίως. Δεν περιλαμβάνονται αποτελέσματα άλλων βιβλιογραφικών ερευνών.

Λέξεις-Κλειδιά: άνοια, φροντίδα άνοιας, φροντιστές ασθενών με άνοια, επιπτώσεις φροντίδας, ποιότητα ζωής φροντιστών

Abstract

This review examines the care of patients with dementia, which is a common phenomenon. The percentage of carriers available in any society and the type of care they provide also depends on the amount of formal care that dementia patients can receive. Care is a complex process and is difficult to measure. At the same time, an important step in the development of "supportive care environments" is to identify mechanisms between care and health. There is an urgent need to develop policy-related intervention programs, to integrate research findings based on ontological objectivity, and to develop a balance between efficiency and sensitivity in designing experiments to increase the effectiveness of the intervention.

Caring patients with dementia is a particularly difficult process, especially for non-professional carers, which often causes them great stress and significantly affects many areas of their lives. The purpose of this study is to investigate the effects of caring for patients with dementia on their caregivers. More specifically, through an extensive literature review, the effects of the care of dementia patients mainly on non-professional caregivers (e.g. the patients' family) on their quality of life, their daily life, their own health, their social life are approached etc. The research includes studies that have been conducted in 2012 - 2022 worldwide. Results of other bibliographic researches are not included.

Keywords: dementia, dementia care, caregivers of patients with dementia, effects of caregiving, caregivers' quality of life

Εισαγωγή

Τα συμπτώματα άνοιας μπορεί να διαταράξουν τη συνεργασία μεταξύ ασθενών και παρόχων υγειονομικής περίθαλψης (Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών). Για το λόγο αυτό, η εστίαση συχνά μετατοπίζεται σε φροντιστές και συγγενείς που γίνονται κρίσιμες πηγές πληροφοριών προνοητικού γνωστικού επιπέδου και προσωπικότητας ατόμων με άνοια και βοηθούν στην κατανόηση των προβλημάτων που ξεφεύγουν από τις σύντομες συναντήσεις ή εξετάσεις που γίνονται στην κλινική. Οι φροντιστές βοηθούν στην πλήρη κλίμακα λειτουργικής ικανότητας, εξάρτησης, νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων, ποιότητας ζωής και διάθεσης (Ζαχαροπούλου και συν., 2015). Οι εντυπώσεις των φροντιστών αξιοποιούνται σε πολλές περιπτώσεις συνδυαστικά των αξιολογήσεων των κλινικών ιατρών. Σύμφωνα με εκτίμηση του έτους 2011 στις ΗΠΑ υπάρχουν περίπου 14,7 εκατ. φροντιστές, εκ των οποίων το ~45% φρόντιζε ασθενείς που έπασχαν από άνοια (Wolff et al, 2016).

Εξαιτίας της συμμετοχής των άτυπων φροντιστών στη διαδικασία φροντίδας των ασθενών, πολλά συστήματα φροντίδας παγκοσμίως ρυθμίζουν προσαρμόζουν τα δικαιώματα φροντιστών και συγγενών ασθενών. Ενδεικτικά, στη Σουηδία, οι φροντιστές ασθενών είναι θεσμικά υποχρεωμένοι να επιτρέπουν σε ασθενείς και τους συγγενείς αυτών να λαμβάνουν μέρος στη διαδικασία φροντίδας. Το εν λόγω δικαίωμα ήτοι η λήψη υποστήριξης από τους φροντιστές είναι νομικά κατοχυρωμένο και αποτελεί αρμοδιότητα της τοπικής αυτοδιοίκησης. Ωστόσο, υπάρχει σύγχυση γύρω από τη βασική ορολογία: από πρακτική άποψη, φροντιστής είναι όποιος ορίζει τον εαυτό του ως τέτοιο, ακόμη και αν οι ασθενείς με άνοια και φροντιστές είναι συχνά σε αντίθεση με το τι συνιστά φροντίδα. Βέβαια, αξίζει να σημειωθεί ότι τα κριτήρια ορισμού φροντιστή ή πληρεξούσιου προκειμένου να συμμετέχει στη φροντίδα του ασθενούς δεν είναι πλήρως και σαφώς καθορισμένα (Garcia-Plata et al., 2018).

Η στάση της κοινωνίας και οι απόψεις όσον αφορά στους ρόλους τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών -αποδεκτών της φροντίδας και περίθαλψης ποικίλλουν ανάλογα με τη χώρα, τις συνήθειες, την κουλτούρα κτλ και εξαρτώνται σε σημαντικό βαθμό από τα ίδια τα συστήματα φροντίδας. Για το λόγο αυτό, πρέπει να βρεθούν τρόποι υποστήριξης των φροντιστών με κατάλληλο τρόπο σε ένα συνεκτικό πολιτισμικό, κοινωνικό και ηθικό πλαίσιο. Όσον αφορά στο πλαίσιο εφαρμογής φροντίδας από τους ίδιους τους ασθενείς και η συμμετοχή τους σε αυτή δεν είναι σαφές, κυρίως στις

περιπτώσεις όπου η ικανότητα να κατανοήσουν πληροφορίες και βασικές οδηγίες, να αξιολογήσουν τους τρόπους δράσης και να συμβάλλουν στην προσωπική τους φροντίδα, διευκολύνοντας τους φροντιστές τους έχουν μειωθεί εξαιτίας ασθενειών όπως η άνοια. Επομένως, η συμμετοχή των φροντιστών στη φροντίδα και περίθαλψη των ασθενών είναι αναγκαία και επιβεβλημένη και επεκτείνεται όταν πλέον η συμμετοχή και άμεση εμπλοκή των ασθενών δεν είναι δυνατή (Garcia-Ptacek et al., 2018).

1. Άνοια – Ορισμός και σχετικές έννοιες

1.1 Ορισμός της Άνοιας

Με τον όρο άνοια ορίζεται, μία διαταραχή που εκφράζεται με την άμεση και μακροπρόθεσμη μείωση της λειτουργικότητας του εγκεφάλου, με το πιο σπουδαίο σύμπτωμά της, την έκπτωση μνήμης, καθώς βέβαια και άλλες εγκεφαλικές δυσλειτουργίες, όπως η μείωση λόγου, η εξασθένιση της κινητικότητας και η ανικανότητα αυτοεξυπηρέτησης (World Health Organization, 2020; Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Άνοια – νόσο ALZHEIMER, 2022; Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών).

1.2 Ανοϊκά Σύνδρομα

Τα ανοϊκά σύνδρομα χωρίζονται: στη νόσο Αλτσχάιμερ, η οποία είναι μία συνεχιζόμενη νευροεκφυλιστική νόσος που αντιπροσωπεύεται από ελλείψεις στην επεισοδιακή μνήμη, στη μνήμη εργασίας και στην εκτελεστική λειτουργικότητα (Apostolova, 2016) και στην αγγειακή άνοια, η οποία φαίνεται να σχετίζεται με την νόσο Αλτσχάιμερ, ωστόσο η συσχέτισή τους δεν έχει ακόμα προσδιοριστεί (O'Brien & Thomas, 2015).

Ένα επιπλέον ανοϊκό σύνδρομο είναι η άνοια με σωματίδια Lewy, η οποία είναι μία προοδευτική μορφή άνοιας στην οποία τα κύτταρα του φλοιού του εγκεφάλου νεκρώνουν και άλλα περιλαμβάνουν ακανόνιστα σωματίδια τα λεγόμενα σωματίδια Lewy (Hansen, Ling, Lashley, Holton & Warner, 2019), και τέλος η νόσος του Χάντινγκτον, η οποία αποτελείται από κληροδοτούμενα ατελή γονίδια με άρση των συμπτωμάτων σε ηλικία 30-40 ετών με εμφανή αλλαγές στον χαρακτήρα του ασθενή (Bora, Velakoulis & Walterfang, 2016).

1.3 Ανοϊκά Σύνδρομα και επιβάρυνση φροντιστών

Οι επιπτώσεις της φροντίδας ανοϊκών ασθενών ποικίλουν και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών, την κοινωνική, ψυχολογική, οικονομική και βιολογική τους υγεία. Συνήθως οι φροντιστές είναι από το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον. Το άγχος, η κόπωση, ο κοινωνικός αποκλεισμός έχουν αντίκτυπο τόσο στους ασθενείς όσο και στους φροντιστές τους. Αναρίθμητες είναι πλέον οι μελέτες για την υποστήριξη και την ανακούφιση των φροντιστών από τους επιστήμονες έτσι ώστε να κατορθώσουν να

φέρουν εις πέρας το βαρύ φορτίο της φροντίδας των ανοϊκών ασθενών (Qiu, et. al. 2019; Cheng, 2017; Gilhooly, et. al. 2016).

2. Φροντίδα Ασθενών

2.1 Φροντίδα και Δημογραφικά στοιχεία

Η έννοια της φροντίδας περιλαμβάνει τον σκοπό για τον οποίο ένα άτομο, το επονομαζόμενο φροντιστής αναλαμβάνει μια συγκεκριμένη συμπεριφορά και παρέχει συγκεκριμένες δράσεις και ενέργειες σε κάποιον άλλο. Ενδεικτικά, σε ασθενείς οι οποίοι έχουν περιορισμένης έντασης γνωστικές διαταραχές, η πλειοψηφία των φροντιστών δίνει έμφαση και προσπαθεί να προστατεύσει την εικόνα των ασθενών καθώς και να διατηρήσει τη μεταξύ τους σχέση. Αυτού του είδους η φροντίδα, η οποία έχει προστατευτική μορφή είναι καίριας σημασίας και παρέχεται από πολλούς φροντιστές, ενώ έχει κριθεί ως βασικός στρεσογόνος παράγοντας (Garcia-Ptacek et al., 2018).

Καθώς η γνωστική διαταραχή γίνεται πιο σοβαρή, η φροντίδα μπορεί να αναπτυχθεί και να περιλαμβάνει δραστηριότητες καθημερινής ζωής (IADL), ακολουθούμενες από βασικές δραστηριότητες καθημερινής ζωής (ADL) και εποπτεία/παρακολούθηση για την πρόληψη τραυματισμών (Garcia-Ptacek et al., 2018).

Η προληπτική φροντίδα περιλαμβάνει αλλαγές στον τρόπο ζωής και συμπεριφορές που λαμβάνονται «για κάθε περίπτωση» ή εν αναμονή των μελλοντικών αναγκών του ασθενούς. Αυτός ο τύπος φροντίδας μπορεί να συμβεί από απόσταση και θα περιλαμβάνει αποφάσεις σχετικά με το πού θα ζήσετε ή την επιλογή μισθωτής εργασίας που θα επέτρεπε τη φροντίδα. Όσον αφορά την προληπτική φροντίδα αφορά σε μια ενεργή παρακολούθηση του ασθενούς και συμπεριλαμβάνει ποικίλες διαφορετικές ενέργειες, δράσεις και πρωτοβουλίες τις οποίες αναλαμβάνει ο εκάστοτε φροντιστής προκειμένου να εξασφαλίσει καλύτερη ποιότητα ζωής για τον ασθενή που φροντίζει. Στα πλαίσια προληπτικής φροντίδας, περιλαμβάνονται ενέργειες μεταβολής του περιβάλλοντος στο οποίο βιώνει ο ασθενής προκειμένου να είναι περισσότερο ασφαλές και προσαρμοσμένο στις ανάγκες του ασθενή.

Όσον αφορά στην έννοια της εποπτικής φροντίδας περιλαμβάνει την ενεργό συμμετοχή των φροντιστών στη φροντίδα των ασθενών προκειμένου να συμβάλλουν σε καίριες δραστηριότητες των ασθενών. Η εν λόγω φροντίδα είναι περισσότερο εύκολο να αναγνωρισθεί ως φροντίδα από το εξωτερικό περιβάλλον φροντιστή και ασθενή. Επιπλέον, περιλαμβάνει τη διευθέτηση και τον έλεγχο των δραστηριοτήτων του ασθενή, προκειμένου να είναι σε θέση να πραγματοποιήσει συγκεκριμένες

δραστηριότητες με τρόπο ανεξάρτητο. Ωστόσο, οι φροντιστές το θεωρούν το λιγότερο σημαντικό από τη φροντίδα που διαχειρίζονται.

Αντιθέτως, η προστατευτική φροντίδα αποτελεί μια ιδιαίτερα πολύπλοκη διαδικασία, η οποία φέρει αρκετές δυσκολίες και είναι απαιτητική για τους φροντιστές, λαμβάνοντας υπόψη ότι στην εν λόγω περίπτωση φροντίδας ο φροντιστής οφείλει να προστατεύσει του ασθενείς από τις συνέπειες της νόσου. Για το λόγο αυτό, πολλοί φροντιστές μπορεί να προσπαθήσουν να εκτελέσουν φροντίδα με τρόπο που δεν γίνεται αντιληπτός από τον παραλήπτη της φροντίδας (Dondanville, Hanson-Kahn, Kavanaugh, Siskind & Fanos, 2019).

Όσον αφορά τα δημογραφικά στοιχεία, η φροντίδα ήταν παραδοσιακά «γυναικεία εργασία» και οι περισσότεροι φροντιστές στις περισσότερες χώρες εξακολουθούν να είναι γυναίκες, με μέσο ευρωπαϊκό 59% γυναίκες φροντιστές. Αυτό μπορεί να αλλάξει. Σε μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε στη Σουηδία και δημοσιεύθηκε το 2012, το ποσοστό των γυναικών μεταξύ φροντιστών και μη φροντιστών ήταν ίδιο (Swedish Board of Health and Welfare, 2012).

Όσον αφορά στα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών ποικίλλουν ανάλογα με τη χώρα, τους πολιτισμούς, το βιοτικό επίπεδο τους κα.. Σε μια πρόσφατη μελέτη που πραγματοποιήθηκε στη Σουηδία το 2008, το ~57% των φροντιστών ήταν γυναίκες 61 ετών, ενώ οι περισσότεροι ασθενείς ήταν γονείς των φροντιστών. Όσον αφορά στην εργασία τους, οι περισσότεροι φροντιστές απασχολούνταν σε καθεστώς πλήρους απασχόλησης, ενώ περίπου ένας στους τρεις ήταν συνταξιούχοι. Ο μέσος όρος χρόνος φροντίδας και επαφών ήταν ~ 30 / μήνα στην περίπτωση που ο φροντιστής ήταν σύζυγος του ασθενούς ενώ ~13 / μήνα στην περίπτωση που ο φροντιστής παιδί του ασθενούς (Swedish Board of Health and Welfare, 2012). Σύμφωνα με άλλη μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε διαφορετικές χώρες της Ευρώπης, το 70% περίπου των φροντιστών ήταν γυναίκες ίδιας ηλικίας με την προηγούμενη έρευνα, ήτοι 61 ετών. Όσον αφορά στη σχέση τους με τους ασθενείς, η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν συγγενείς με τους ασθενείς (de Labra et. al., 2015).

Οι περισσότεροι κυρίως φροντιστές του άτυπου δικτύου φροντίδας βρίσκονται στις χώρες της νότιας Ευρώπης, με τη Σουηδία να αποτελεί τη χώρα με το μικρότερο ποσοστό φροντιστών σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Επιπλέον, κάθε φροντιστής στη νότια Ευρώπη παρέχει μεγαλύτερη ποσότητα φροντίδας. Τουλάχιστον μέρος της διαφοράς

στις σκανδιναβικές χώρες αποτελεί η μεγαλύτερη έμφαση στην επίσημη φροντίδα. Σε μια ισπανική μελέτη, το 77% των φροντιστών ήταν γυναίκες, το 61% φρόντιζε έναν γονέα και οι άνδρες έγιναν φροντιστές μόνο για τον / την σύζυγό τους, σε μεγάλη ηλικία. στη Σουηδία, το 21% των φροντιστών ζούσε με τον λήπτη της φροντίδας, σε σύγκριση με το 80% στην Πολωνία (de Labra et al., 2015).

Οι χώρες που φαίνονται στον **Πίνακα 1** ταξινομήθηκαν είτε ως υπηρεσίες είτε ως οικογενειακές. Όσον αφορά στην Αγγλία ταξινομείται ως μικτή, δεδομένου ότι δίδεται σημαντική έμφαση στο σύστημα φροντίδας, το οποίο όπως παρά τις σημαντικές υπηρεσίες που παρέχει βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στην οικογένεια (Moffatt et al., 2012).

Πίνακας 1 Ειδικός χαρακτηρισμός φροντίδας για χώρες τις Ευρώπης

Country	Care specific characterization	Obs.	%	N	Caregivers	
					Inside (N)	Outside (N)
Austria (AT)	Family-based	12,016	7.13	6139	535	1001
Belgium (BE)	Family-based	17,496	10.38	8438	931	2123
France (FR)	Family-based	15,840	9.39	7674	794	1290
Germany (DE)	Family-based	12,683	7.52	8461	615	1241
Italy (IT)	Family-based	13,656	8.10	6989	977	1141
Spain (ES)	Family-based	14,487	8.59	8237	1116	700
Denmark (DK)	Service-based	10,477	6.21	5398	382	1025
Sweden (SE)	Service-based	12,018	7.13	6361	344	1086
Switzerland (CH)	Service-based	9042	5.36	4420	308	828
Netherlands (NL)	Service-based	12,134	7.20	6256	514	1317
England (EN)	Mixed	38,783	23.00	14,151	1165	1702
Total		168,632	100.00	82,524	7681	13,454

Πηγή: Kaschowitzetal, 2017

Οι διαφορές εντός της χώρας είναι επίσης εμφανείς. Σύμφωνα με έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Σουηδία, η οποία συγκρίνει τους φροντιστές σε αγροτικές και αστικές περιοχές της χώρας διαπιστώθηκε ότι στις αγροτικές περιοχές είναι περισσότερο πιθανό οι περισσότεροι φροντιστές να είναι γυναίκες. Οι φροντιστές των

αστικών περιοχών είναι περισσότερο πιθανό να αναφέρουν δυσκολίες όσον αφορά στη λήψη βοήθειας από το οικογενειακό περιβάλλον καθώς και να βιώσουν κάποιου είδους εγκατάλειψη από την οικογένεια τους. Αντίθετα, οι φροντιστές της υπαίθρου αντιμετώπισαν περισσότερα οικονομικά ζητήματα, όπως και οι γυναίκες φροντιστές. Τόσο στους φροντιστές αστικών όσο και αγροτικών περιοχών, τα παιδιά των ασθενών σαν φροντιστές ασθενών βιώνουν περισσότερες δυσκολίες σε σύγκριση με τους συζύγους των ασθενών οι οποίοι αναλαμβάνουν ρόλο φροντιστών. Τόσο σε αστικά όσο και σε αγροτικά περιβάλλοντα, οι φροντιστές βιώνουν υψηλή ικανοποίηση από το ρόλο τους (deLabra et al., 2015).

2.2 Η εμπειρία του φροντιστή

Διάφοροι παράγοντες επηρεάζουν τον αντίκτυπο της φροντίδας σε ένα συγκεκριμένο άτομο. Ένας από τους κυριότερους παράγοντες είναι η σοβαρότητα της άνοιας, ο τύπος της εν λόγω ασθένειας, καθώς και τα χαρακτηριστικά / συνυπάρχοντα συμπτώματα του ασθενούς. Άλλος βασικός παράγοντες που επηρεάζει τον αντίκτυπο της φροντίδας είναι η υποστήριξη που παρέχει το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Όλες οι σχέσεις με τον ασθενή έχουν αναγνωριστεί ως σημαντικές. Το ίδιο και οι ψυχολογικοί παράγοντες, όπως οι στρατηγικές αντιμετώπισης ή η θετική υποκειμενική εμπειρία φροντίδας, που θα μπορούσαν να βοηθήσουν στη μείωση του φόρτου του φροντιστή (Garcia-Plata et al., 2018).

Ένας τρόπος έννοιας της ψυχολογικής προσαρμογής για την επιτυχή αντιμετώπιση των στρες ονομάζεται αίσθηση συνοχής. Η αίσθηση της συνοχής εκφράζει το βαθμό στον οποίο έχει κανείς μια διαρκή εμπιστοσύνη ότι οι προκλήσεις που εμφανίζονται στη ζωή είναι κατανοητές, διαχειρίσιμες και ουσιαστικές. Αυτό είναι σημαντικό επειδή η αίσθηση συνοχής φαίνεται να σχετίζεται με την ποιότητα ζωής και την υγεία των φροντιστών. Σε μια σουηδική μελέτη, η υψηλότερη αίσθηση συνοχής συσχετίστηκε με μικρότερο φόρτο φροντίδας και καλύτερη υποκειμενική αντίληψη της υγείας, ενώ η ηλικία συσχετίστηκε με την υποκειμενική υγεία και την αίσθηση της συνοχής. αναφέρθηκε στη δεύτερη χώρα και οι συσχετισμοί με το βάρος του φροντιστή ήταν διαφορετικοί. Το βάρος της Βραζιλίας για φροντιστές σχετίζεται με γυναίκες φροντιστές και μη παρακολούθηση ημερήσιας φροντίδας, ενώ στην Ισπανία το μεγαλύτερο βάρος συνδέεται με τη διαβίωση με τον λήπτη της φροντίδας, τους νέους φροντιστές και την παρακολούθηση της ημερήσιας φροντίδας. σχετίζεται με το ότι ο

φροντιστής είναι νεότερος και παντρεμένος, και σε ασθενείς με τη συμπεριφοριστική παραλλαγή της μετωποκροταφικής άνοιας (Garcia-Ptacek et al., 2018).

Εκτός από τα καταθλιπτικά συμπτώματα και το άγχος, οι φροντιστές βιώνουν τη θλίψη. Η θλίψη αποτελεί τη συναισθηματική απάντηση ενός ατόμου στο βίωμα της απώλειας (Smid, Kleber, de la Rie, Bos, Gersons & Boelen, 2015). Ωστόσο, οι φροντιστές για ασθενείς με άνοια θρηνούν την απώλεια του συγγενή τους πολύ πριν πεθάνουν. Είναι η απώλεια της προσωπικότητας και της διάνοιας, η οποία αποτυπώνεται από την περιγραφή της νόσου Αλτσχάιμερ ως «το μακροχρόνιο αντίο» στη λαϊκή κουλτούρα. Στην περίπτωση της άνοιας υπάρχουν διαφορετικά σημεία – ορόσημα, εκτός από το θάνατο, τα οποία δύναται να δημιουργήσουν θλίψη στον φροντιστή του ασθενή. Για το λόγο αυτό αρκετοί ερευνητές έχουν επικεντρωθεί στη θλίψη που προκαλείται στον φροντιστή πριν και μετά τον την έναρξη της ασθένειας και τον συνακόλουθο «κοινωνικό θάνατο», οπότε και ορίζεται η χρονική στιγμή κατά την οποία ο ασθενής δεν έχει πλέον την ικανότητα για ουσιαστική αλληλεπίδραση.

Για την περίπτωση αυτή, έχουν δημιουργηθεί και αναπτυχθεί ορισμένες κλίμακες που αξιολογούν το επίπεδο θλίψης των φροντιστών. Τα συναισθήματα θλίψης εμφανίζονται που σχετίζονται με την προσωπική θυσία, τη θλίψη και τη λαχτάρα του φροντιστή, την απομόνωση και την έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης. Η θλίψη δύναται να διαφοροποιηθεί από την κατάθλιψη καθώς συνδέεται με χειρότερη κατάσταση ψυχικής υγείας και χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής του ατόμου που τη βιώνει. Επιπλέον, η προηγούμενη εμπειρία των φροντιστών μπορεί να προβλέψει την προσαρμογή τους στο θάνατο του λήπτη της φροντίδας. GDS της διαδικασίας άνοιας του ασθενούς, το σημείο τοποθέτησης γηροκομείου ή το σημείο του «κοινωνικού θανάτου» (de Labra et al., 2015).

Αξίζει να σημειωθεί ότι σημαντικό ποσοστό των φροντιστών μπορεί να βιώνει ορισμένες θετικές πτυχές από την παροχή φροντίδας, όπως ενδεικτικά είναι οι ανταμοιβές ή η ικανοποίηση που λαμβάνουν από την φροντίδα που προσφέρουν και τη σχέση που αναπτύσσουν με τον λήπτη. Διάφοροι παράγοντες που σχετίζονται με τον φροντιστή και τον ασθενή καθιστούν πιο πιθανές αυτές τις θετικές εμπειρίες: μια καλή σχέση μεταξύ φροντιστή και ασθενούς πριν από την ασθένεια, να είναι οικειοθελώς φροντιστής (σε αντίθεση με τις περιστάσεις ή την οικογενειακή επιβολή), τη διατήρηση του ελεύθερου χρόνου, ο φροντιστής που δεν εργάζεται εκτός του σπίτι, φροντιστής

που καταφεύγει λιγότερο στον εξαιρεισμό ως τρόπο διαχείρισης των αρνητικών συναισθημάτων, ικανοποίηση του φροντιστή από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνεται και χαμηλότερο βάρος φροντίδας. Για την αξιολόγηση και τη μέτρηση των θετικών πτυχών από την παροχή φροντίδας αναπτύχθηκε η κλίμακα ικανοποίησης των φροντιστών (CSS). Σύμφωνα με μια μελέτη η οποία διεξήχθη σε ευρωπαϊκό επίπεδο, πολλά διαφορετικά δημογραφικά χαρακτηριστικά φαίνεται να έχουν σχέση με το επίπεδο ικανοποίησης των φροντιστών. Ενδεικτικά, αναφέρεται ότι η σχέση συγγένειας μεταξύ φροντιστή και ασθενή επιφέρει χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης στο φροντιστή. Επιπλέον, η ένταση της ασθένειας και η σοβαρότητα της κατάστασης του ασθενούς αυξάνει το επίπεδο ικανοποίησης του φροντιστή του. Το χρονικό διάστημα της φροντίδας, οι ώρες φροντίδας και δε φαίνεται να σχετίζονται με την ικανοποίηση των φροντιστών (de Labra et al., 2015).

Η φροντίδα είναι δουλειά. Οι ανάγκες των ασθενών αλλάζουν στη διάρκεια του χρόνου ενώ η φροντίδα αλλάζει σύμφωνα με αυτές και ο φροντιστής δύναται να αναπτύξει νέες στρατηγικές και ικανότητες προκειμένου να ενισχύσει τη διαδικασία φροντίδας. Επιπροσθέτως, η διαδικασία της φροντίδας δύναται να έχει σημαντική διάρκεια. Μάλιστα, ορισμένες έρευνες δείχνουν ότι η διάρκεια της φροντίδας μπορεί να ξεπεράσει και τους 64 μήνες. Έτσι, είναι λογικό να μιλάμε για σταδιοδρομία φροντίδας, καθώς οι φροντιστές στα αρχικά στάδια της διαδικασίας βιώνουν διαφορετικά συναισθήματα και ανάγκες από τους πιο έμπειρους φροντιστές (Garcia-Ptacek et al., 2018).

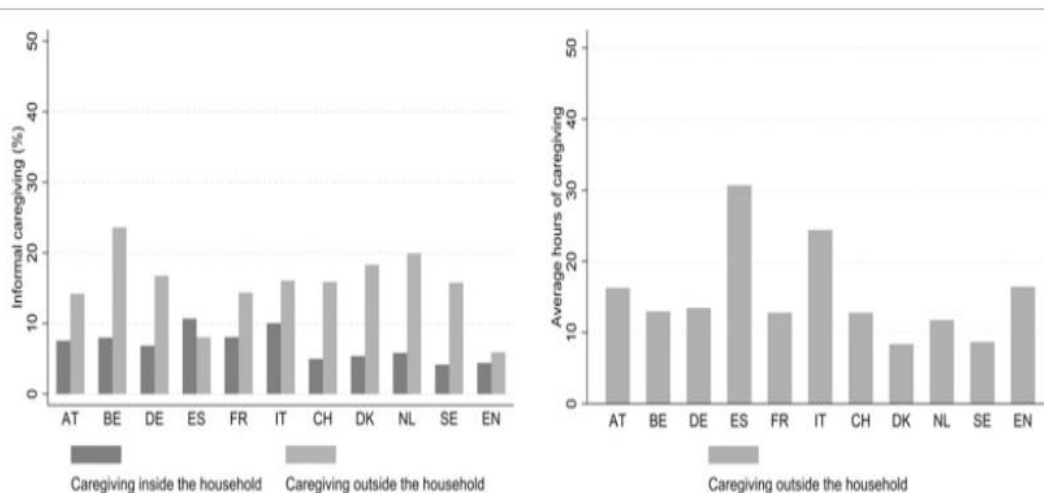
2.3 Επιπτώσεις στην υγεία της άτυπης φροντίδας σε όλη την Ευρώπη

Η άτυπη φροντίδα συμβαίνει κυρίως μεταξύ συζύγων ή παιδιών και των γονιών τους. Η φροντίδα μεταξύ των πρώτων πραγματοποιείται κυρίως στο ίδιο νοικοκυριό, αλλά μπορεί να συμβεί στο ίδιο ή σε διαφορετικά νοικοκυριά σε σχέση με το δεύτερο. Σε κάθε περίπτωση, οι εν λόγω σχέσεις βασίζονται στην επιθυμία του ατόμου να παρέχει φροντίδα σε ένα συγγενικό του πρόσωπο και στο να φροντίσει για την ευημερία του. Η φροντίδα μεταξύ των παιδιών και των γονιών τους θεωρείται ως μέρος της αλληλεγγύης μεταξύ των γενεών, αλλά το επίπεδο δέσμευσης μεταξύ των ενήλικων παιδιών και των γονιών τους, και επομένως πιθανώς και το αντιληπτό βάρος, ποικίλλει (Kaschowitz et al, 2017).

Ορισμένες μελέτες που επικεντρώνονται στις επιπτώσεις στο πλαίσιο των χωρών της Ευρώπης αποκαλύπτουν διαφορές μεταξύ των κρατών (προνοίας) και της υγείας των φροντιστών, π.χ. οι Βρετανοί φροντιστές, που παρέχουν φροντίδα σε μεγάλο βαθμό, έχουν καλύτερη υγεία σε σύγκριση με εκείνους στο Βέλγιο. Το εν λόγω γεγονός δύναται να είναι απόρροια του περιβάλλοντος φροντίδας στη Μεγάλη Βρετανία το οποίο είναι ιδιαίτερα υποστηρικτικό προς τους ασθενείς (Kaschowitz & Brandt, 2017). Οι διαφορές που υφίστανται τους φροντιστές είναι σχετικά περιορισμένες σε σύγκριση με άλλες χώρες οι οποίες διαθέτουν παρόμοια ή υψηλότερα επίπεδα δικτύων επίσημης φροντίδας. Τα εν λόγω δίκτυα μπορούν να περιορίσουν σημαντικά τις αρνητικές επιπτώσεις που δύναται να φέρει η άτυπη φροντίδα (Verbakel, 2014). Βέβαια έχουν πραγματοποιηθεί και έρευνες οι οποίες δεν εντόπισαν μεταβολές στην ευημερία και την ποιότητα ζωής των φροντιστών ανάλογα με την παροχή άτυπης φροντίδας. Ωστόσο, ορισμένα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι η φροντίδα είναι πιο επιζήμια για την ψυχική υγεία στα κράτη πρόνοιας της Νότιας Ευρώπης σε σύγκριση με τις χώρες της Βόρειας και Κεντρικής Ευρώπης (Brenna και DiNovi, 2016).

Στην **Εικόνα 1** παρατηρείται το μερίδιο της άτυπης φροντίδας, το οποίο διαφοροποιημένο ανά χώρα, διαφέρει σημαντικά. Σύμφωνα με τα εν λόγω στοιχεία, στο Βέλγιο βρέθηκε ότι λαμβάνουν το υψηλότερο ποσοστό φροντίδας εκτός δικτύων άτυπης φροντίδας και φροντιστών από το νοικοκυριό, ενώ ακολουθούν η Ολλανδία και η Δανία με 20,1% και 18,1% αντίστοιχα. Όσον αφορά τη μέση διάρκεια φροντίδας (σε ώρες) οι περισσότερες ώρες δαπανούνται στην Ισπανία και ακολουθεί η Ιταλία με 29 και 24 ώρες αντίστοιχα. Στις εν λόγω χώρες εντοπίζεται και το μεγαλύτερο ποσοστό δικτύου άτυπης φροντίδας, το οποίο σύμφωνα και με άλλες έρευνες, όπως για παράδειγμα του Brandt (2013) δείχνει ότι το μεγαλύτερο εύρος φροντίδας παρέχεται εντός του οικογενειακού περιβάλλοντος (Kaschowitz et al., 2017).

Εικόνα 1: Άτυπη Φροντίδα ανά χώρα

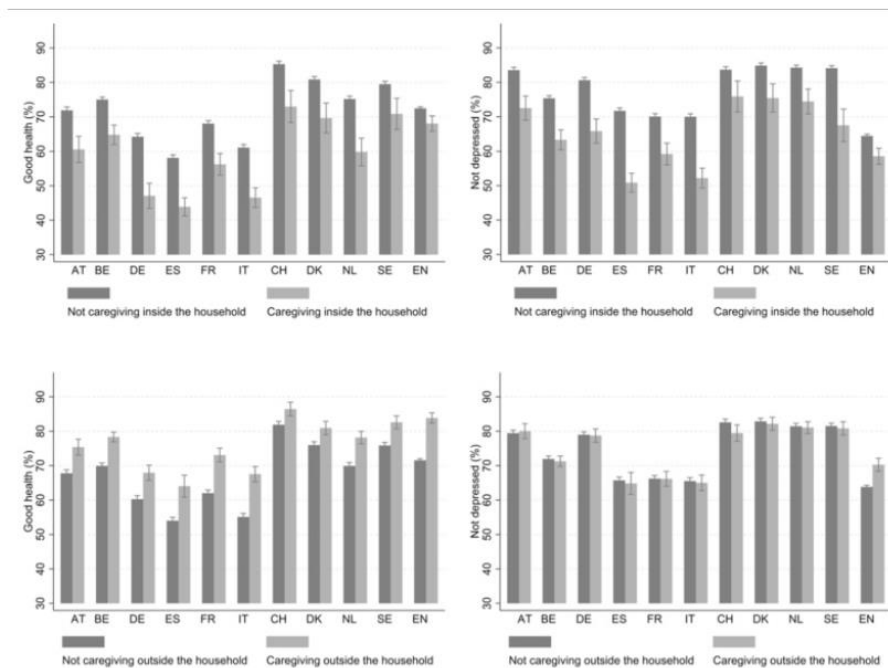


Kaschowitzetal, 2017

Στην **Εικόνα 2** είναι φανερό ότι η αυτοαξιολόγηση της υγείας διαφέρει μεταξύ των ατόμων που παρέχουν φροντίδα εντός ή εκτός του νοικοκυριού. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας φαίνεται ότι οι φροντιστές που προέρχονται από το οικογενειακό περιβάλλον φαίνεται να δηλώνουν χαμηλότερη αυτο-αντίληψη για την υγεία τους και χειρότερο επίπεδο ψυχικής υγείας συγκριτικά με άτομα παρόμοιων χαρακτηριστικών που δεν παρέχουν φροντίδα σε κάποιον. Αντίθετα, οι φροντιστές που προέρχονται από το εξωτερικό περιβάλλον της οικογένειας δηλώνουν καλύτερη αυτο-αντίληψη για την υγεία τους σε σύγκριση με τους ομολόγους τους. Επιπλέον, βρέθηκαν ευδιάκριτες διαφορές χωρών στην αξιολόγηση της υγείας.

Για παράδειγμα στην Ελβετία και την Αγγλία, το ποσοστό των φροντιστών που είχαν καλή υγεία ήταν μεγαλύτερο συγκριτικά με τους φροντιστές που προέρχονται από χώρες του ευρωπαϊκού νότου, όπως η Ισπανία και η Ιταλία. Όσον αφορά στην ψυχική υγεία, οι διαφορές που εντοπίζονται μεταξύ των χωρών είναι λιγότερο έντονες, καθώς σε κάποιες χώρες οι φροντιστές του άτυπου δικτύου φροντίδας ανέφεραν καλύτερη ψυχική υγεία από τα άτομα που δεν παρείχαν φροντίδα σε κάποιον λήπτη, ενώ σε άλλες χώρες, οι φροντιστές βίωναν κατάθλιψη (Kaschowitz et al., 2017).

Εικόνα 2: Φροντίδα και αξιολόγηση της υγείας



Kaschowitz et al., 2017

2.4 Κόστος και αντισταθμίσεις της φροντίδας

Το παγκόσμιο κοινωνικό κόστος της άνοιας εκτιμάται σε 818 δισεκατομμύρια δολάρια ΗΠΑ. με άνοια. Σε μια εκτίμηση του 2010, για ένα παγκόσμιο κοινωνικό κόστος άνοιας 422 δισεκατομμυρίων δολαρίων, 142 δισεκατομμύρια δολάρια οφειλόταν σε άτυπη φροντίδα. βασική ADL ή 3,7 ώρες συμπεριλαμβανομένων των οργάνων δραστηριοτήτων. Αυτό θα μπορούσε ενδεχομένως να αυξήσει το κόστος της άτυπης περίθαλψης, το οποίο είναι δυσκολότερο να μετρηθεί και μπορεί να οδηγήσει το κόστος «υπόγεια» και να υποτιμήσει το κοινωνικό κόστος που σχετίζεται με την άνοια. Υπάρχει σχέση μεταξύ του κόστους υγείας και υγειονομικής περίθαλψης του φροντιστή -δέκτη φροντίδας, με φροντιστές που αντιμετωπίζουν υψηλότερα βάρη φροντίδας αυξάνοντας τη δική τους χρήση υγειονομικής περίθαλψης. Σύμφωνα με προγενέστερες έρευνες οι παρεμβάσεις που δύναται να μειώσουν το φόρτο των φροντιστών δύναται να είναι περισσότερο αποτελεσματικές, πιο οικονομικές και να μην επιφέρουν συνέπειες στο κόστος παροχής υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης (Nichols et al., 2017).

Μέρος της δυσκολίας στη μέτρηση του άτυπου κόστους είναι ότι η διάκριση μεταξύ άμεσου κόστους (πόρων που χρησιμοποιούνται) και έμμεσων δαπανών (πόροι που χάνονται) είναι διαφορούμενη σε αυτό το πλαίσιο. είναι άμεσες, αλλά δεδομένου ότι η

αγοραία αξία του χρόνου φροντίδας είναι δύσκολο να εξακριβωθεί, οι εκτιμήσεις μοιάζουν με υπολογισμούς για το έμμεσο κόστος, προκειμένου να χορηγηθεί φροντίδα ή απώλεια ευκαιριών σταδιοδρομίας και αντίκτυπος στην οικογενειακή ζωή. Οι «γυναίκες στη μέση» που βρίσκονται μεταξύ της παροχής φροντίδας στα παιδιά τους και στους γονείς τους μπορεί να είναι ένα ιδιαίτερο παράδειγμα (Nichols et al., 2017).

Υπάρχουν σημαντικές διαφορές όσον αφορά στο κόστος περίθαλψης ασθενών με άνοια. Μία πολυεθνική μελέτη που περιελάμβανε τη Γαλλία, τη Γερμανία και το Ηνωμένο Βασίλειο προοπτικά αξιολόγησε το κόστος και τη χρήση πόρων σε διάστημα 18 μηνών. Σύμφωνα με την εν λόγω μελέτη, οι φροντιστές στο Ηνωμένο Βασίλειο αφιερώνουν περισσότερο χρόνο σε ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας συγκριτικά με τους Γάλλους, οι οποίοι βασίζονται κατά κύριο λόγο στο επίσημο δίκτυο παροχής φροντίδας. Όσον αφορά στο συνολικό κοινωνικό κόστος είναι υψηλότερο στην Αγγλία, συγκριτικά με τις άλλες χώρες. Στη Μ. Βρετανία υπάρχει σημαντική επιβάρυνση λόγω της οικονομικής υποστήριξης που ζητούν οι φροντιστές στη Γαλλία και τη Γερμανία δίνεται έμφαση στην ψυχολογική περισσότερο υποστήριξη και την εκπαίδευση των φροντιστών και όχι τόσο στην άμεση οικονομική (Nichols et al., 2017).

2.5 Συμμετοχή φροντιστή ως υποκατάστατο της συμμετοχής των ασθενών

Αξιοσημείωτη βελτίωση δύναται να προσφέρει η συμμετοχή των ασθενών στη φροντίδα, κάτι το οποίο μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντικό ως προς τα αποτελέσματα. Έχει παρατηρηθεί ότι τα τελευταία χρόνια γίνονται συνεχείς προσπάθειες προκειμένου να αναπτυχθεί και να αυξηθεί η συμμετοχή των ίδιων των ασθενών στην παροχή φροντίδας, το οποίο όμως καθώς και οι παρεμβάσεις που απαιτούνται και έχουν ως γνώμονα τον λήπτη φροντίδας προϋποθέτουν ένα ιδιαίτερα καλό επίπεδο γνώσεων, τεχνογνωσίας και εμπειρίας, καθώς και ικανότητα αυξημένη κατανόησης οδηγιών των ασθενών. Τα παραπάνω καθιστούν τη συμμετοχή του ασθενούς στη διαδικασία παροχής φροντίδας ιδιαίτερα δύσκολη στις περιπτώσεις ασθενών με άνοια.

Η συμμετοχή του ίδιου του ασθενούς στη φροντίδα μπορεί να διακριθεί στα εξής επίπεδα:

- χαμηλή συμμετοχή η οποία αφορά σε συλλογικές μορφές συμμετοχής (πχ έρευνα μητρώου)

- έμμεση συμμετοχή η οποία αφορά σε συμμετοχή μέσω ενός συγγενή ή φροντιστή
 - ατομική συμμετοχή, δηλαδή οι περιπτώσεις όπου συμμετέχει ο ίδιος ο ασθενής.
- Συνεπώς, η συμμετοχή του φροντιστή θα μπορούσε να χρησιμεύσει ως πληρεξούσιο για τη συμμετοχή των ασθενών σε περιπτώσεις άνοιας. Η **Εικόνα 3** δείχνει μια λίστα με τις πτυχές που είναι σημαντικές για τους ασθενείς όταν συμμετέχουν σε μητρώα ποιότητας (Garcia-Ptacek et al, 2018).

Εικόνα 3: Πτυχές που είναι σημαντικές για τους ασθενείς

1. Relative to the patient
 - a. Respect for patient's values and opinions
 - b. Information, communication and training
2. Relative to care
 - a. Organised and integrated care
 - b. Continuity of care
 - c. Accessible care
3. Broader social aspects
 - a. Lifestyle
 - b. Emotional support
 - c. Engagement with family and friends

Garcia-Ptacek et al., 2018

Το σουηδικό νομικό πλαίσιο υποχρεώνει τους παρόχους φροντίδας να διευκολύνουν τη συμμετοχή και παρέχει υποστήριξη σε φροντιστές μέσω του τοπικού κυβερνητικού επιπέδου. Ο τρόπος με τον οποίο αυτή η διευκόλυνση της συμμετοχής και ο τρόπος με τον οποίο παρέχεται αυτή η υποστήριξη υπόκεινται, ωστόσο, σε ερμηνείες και ποικίλλουν μεταξύ των περιπτώσεων. Είναι πιο δύσκολο να δοθούν σαφείς κατευθυντήριες γραμμές για την έννοια της «συμμετοχής των φροντιστών» παρά για τις ιατρικές παρεμβάσεις. Απαιτείται περαιτέρω εργασία για να διευκρινιστεί και να καθοριστεί η επέκταση και η μορφή που πρέπει να λάβει αυτή η συμμετοχή στην πράξη και σε ποιο βαθμό αυτό απαιτεί άμεση συμμετοχή ασθενών και/ή φροντιστών (Garcia-Ptacek et al., 2018).

Ο Πίνακας 2 παρέχει παραδείγματα σχετικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών και των αποδεκτών φροντίδας σε περιοχές και χρονικές περιόδους. Στην έρευνα των Warchol-Biedermann et al. (2014) η οποία έγινε στην Πολωνία σε δείγμα 151 φροντιστών, το 63% ήταν γυναίκες, το 55% του δείγματος ήταν σύζυγοι των ασθενών, το 43% παιδιά τους και το 3% κάτι άλλο (δεν αναφέρεται ο ρόλος και η σχέση με τον ασθενή). Το 82% των ασθενών έμεναν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή. Στην έρευνα των De Labra et al (2015) που διεξήχθη στην Ισπανία-Πολωνία-Δανία, το 70% των φροντιστών ήταν γυναίκες, ενώ στην έρευνα των Mavandali et al (2016) που διεξήχθη στις ΗΠΑ, το 75% των φροντιστών ήταν γυναίκες. Το 29% των φροντιστών ήταν σύζυγοι των ασθενών και το 67% παιδιά τους. Τέλος, οι Sousa et al. (2016) διεξήγαγαν έρευνα στην Ισπανία, σε 146 φροντιστές συνολικά, εκ των οποίων το 77% ήταν γυναίκες, το 49% σύζυγοι των ασθενών και το 51% παιδιά τους.

Πίνακας 2 Σύγκριση των δημογραφικών χαρακτηριστικών των φροντιστών και των αποδεκτών φροντίδας σε διαφορετικές χώρες και χρονικές περιόδους

Author	Warchol-Biedermann et al., 2014(20)	de Labra et al., 2015(11)	Mavandali et al., 2016(13)	Sousa et al., 2016(31)
Region	Poland	Spain-Poland-Denmark	USA	Spain
Year	2014	2015	2010-2014	2016
N	151	-	290	146
Caregiver Age	59	-	65 (SD 13; range 24-93)	61 (SD 15)
Sex (% female)	63	70	75	77
Relationship to care recipient				
Spouse (%)	55	Not consanguineous 48	29	49
Child (%)	43	Consanguineous 52		51
Other (%)	3	-		
Living in the same household (%)	82	-	67	75
Care recipient				
Sex (female %)	-	-		78
Age	72 (avg)	-		78 (SD 7)

Garcia-Ptacek et al., 2018

Οι φροντιστές συνήθως συμμετέχουν βοηθώντας τους κλινικούς γιατρούς να λάβουν πληροφορίες και δίνοντας τη γνώμη τους για την ποιότητα της περίθαλψης. Ορισμένες από τις κλίμακες που χρησιμοποιούνται και αφορούν συγγενείς ασθενών που

αντιμετωπίζουν προβλήματα άνοιας περιλαμβάνουν συμπτώματα νευροψυχιατρικής φύσεως, εξάρτησης, διερεύνηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής, αξιολόγηση της διάθεσης κα. Βέβαια αξίζει να σημειωθεί ότι, δεν έχουν αναπτυχθεί επίσημες κλίμακες αξιολόγησης και μέτρησης του επιπέδου συμμετοχής των φροντιστών, αν και τα υφιστάμενα συστήματα παροχής φροντίδας ενθαρρύνουν τους φροντιστές να συμμετέχουν.

Σύμφωνα με πρόσφατη ποιοτική έρευνα η οποία είχε σκοπό τον προσδιορισμό της εμπειρίας των φροντιστών όσον αφορά στη συμμετοχή των ασθενών στην φροντίδα στο σπίτι, προέκυψαν ορισμένες συγκρούσεις. Από τη μια πλευρά, οι φροντιστές αναγνώρισαν τους ασθενείς με άνοια ως μπερδεμένους ή ότι «δεν γνωρίζαν τι ήταν καλύτερο για αυτούς, αλλά από την άλλη αναγνωρίζουν και διατηρούν την αυτονομία και τη συναίνεση τους. Κάποιες φορές δεν παρέλειπαν να ζητούν βοήθεια από συγγενείς των ασθενών ενώ σε περίπτωση που βρήκαν τις ενέργειες των ασθενών επικίνδυνες, αντιτάχθηκαν ενεργά στον ασθενή. Στη Σουηδία, από την 1η Ιουλίου 2017, ένας νέος νόμος επιτρέπει στους ασθενείς να εκχωρούν πληρεξούσιο για συγκεκριμένους σκοπούς εκ των προτέρων (Lagomframtidfullmakter, SFR 2017: 310). Ειδικότερα, αυτό επιτρέπει στους ασθενείς να λαμβάνουν αποφάσεις και να συμμετέχουν στη φροντίδα τους όσο μπορούν ακόμη, και το πληρεξούσιο τίθεται σε ισχύ μόνο όταν ο ασθενής δεν μπορεί πλέον να διαχειριστεί τις συγκεκριμένες υποθέσεις που περιγράφονται στο πληρεξούσιο (Garcia-Ptacek et al, 2018).

Στην **Εικόνα 4** παρουσιάζονται παραδείγματα των επιδράσεων που έχει η συμμετοχή των φροντιστών στα αποτελέσματα των ασθενών.

Εικόνα 4: Παραδείγματα επιδράσεων της συμμετοχής του φροντιστή στα αποτελέσματα των ασθενών

Patients experience improved episodic recall when caregivers participate in cognitive training with the patient with dementia	Neely et al. 200912
Caregiver attitudes on physical activity predict patient participation in exercise	O'Connell et al. 201513
Interventions that support caregivers by acting on both caregiver and care recipient are more effective than those which focus only on the patient	Thinnes et al. 201114
Caregiver training in occupational therapy results in higher participation of AD patients, greater quality of life and satisfaction	Padilla et al. 201115
A psychosocial intervention on caregivers including education, information and a support group resulted in better understanding of patient's symptoms. This improvement was sustained over 18 months.	Dahlrup et al., 2015 21

Garcia-Ptacek et al., 2018

Δίκτυα φροντίδας άνοιας έχουν δημιουργηθεί σε πολλές χώρες για να παρέχουν υποστήριξη σε άτομα με άνοια και τις οικογένειές τους. Αυτά τα δίκτυα έχουν αποδειχθεί ότι μειώνουν τον φόρτο φροντίδας και μπορεί να επηρεάσουν το κοινωνικό κόστος. Μπορεί να είναι πιο ουσιαστικό να συμμετέχει ενεργά τόσο ο φροντιστής όσο και ο λήπτης της φροντίδας σε παρεμβάσεις, με τη συμμετοχή του λήπτη να λαμβάνει χώρα στο βαθμό που το επιτρέπει η ασθένειά του. Οι δίαιτες φροντιστών -ασθενών μπορούν να συμμετέχουν με αυτόν τον τρόπο στη φροντίδα του κάθε ασθενούς και στην πρωτοβουλία βελτίωσης της ποιότητας της φροντίδας καθώς και στην έρευνα. Αυτή είναι μια κατάσταση που είναι ήδη συχνή στην κλινική πρακτική και η οποία μπορεί να χρησιμοποιηθεί και να δοθεί πιο επίσημη φωνή σε μελλοντικά έργα που αφορούν την κοινότητα άνοιας (Garcia-Ptacek et al, 2018).

3. Επιβάρυνση και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σε φροντιστές ασθενών με άνοια

3.1 Επιπτώσεις της φροντίδας ασθενών με άνοια στους φροντιστές τους

Οι Alfakhri et al. (2018), αξιολόγησαν τα καταθλιπτικά συμπτώματα σε φροντιστές ασθενών με άνοια, λαμβάνοντας υπόψη μεταβλητές όπως η σοβαρότητα της άνοιας, το φύλο, η ηλικία και η οικονομική κατάσταση του ασθενούς. Στην έρευνα των Alfakhri et al. (2018) συμμετείχαν 222 φροντιστές ασθενών με άνοια, από τον Φεβρουάριο έως τον Ιούνιο του 2017. Στην έρευνα των Alfakhri et al. (2018) έγινε χρήση του Ερωτηματολογίου Υγείας Ασθενών (Patient Health Questionnaire) προκειμένου να αξιολογηθεί η κατάθλιψη και της κλίμακας αξιολόγησης της άνοιας (Blessed Dementia Scale) προκειμένου να αξιολογηθεί το επίπεδο σοβαρότητας της ασθένειας. Ο επιπολασμός της κλινικής κατάθλιψης μεταξύ των φροντιστών ήταν 14,9%. Ελάχιστα συμπτώματα κατάθλιψης παρουσίασαν 96 φροντιστές (43,2%), μέτρια 45 φροντιστές (20,3%), μέτρια προς σοβαρά 15 (6,8%) και σοβαρή από 8 (3,6%). Το 22% των ασθενών (46 άτομα) παρουσίαζαν συμπτώματα ήπιας άνοιας, το 34,9% μέτριας άνοιας και το 43,1% παρουσίασαν συμπτώματα σοβαρής άνοιας. Οι φροντιστές των εν λόγω ασθενών είχαν σημαντική επιβάρυνση και παρουσίαζαν μειωμένη ποιότητα ζωής, ενώ εμφάνιζαν σημαντική προδιάθεση ανάπτυξης κλινικής κατάθλιψης.

Οι Chang, Wang, Li, Chen, Chen, Liao, & Wu (2021) μελέτησαν την κατάθλιψη των φροντιστών ασθενών με άνοια. Στην εν λόγω έρευνα συμμετείχαν 1.111 ανοιακοί ασθενείς καθώς και οι φροντιστές αυτών. Η έρευνα διεξήχθη στην Ταϊβάν την περίοδο Οκτωβρίου 2015 έως Ιανουάριο 2020. Το φύλο, η ηλικία, ο τύπος άνοιας, η αξιολόγηση κλινικής άνοιας, η ικανότητα βάδισης, τα συμπτώματα διάθεσης, τα συμπτώματα συμπεριφοράς και τα ψυχολογικά συμπτώματα των ασθενών με άνοια ήταν οι μεταβλητές που χρησιμοποιήθηκαν, ενώ η ηλικία, η σχέση με τον ασθενή, η απασχόληση, το είδος της πρωτοβάθμιας περίθαλψης, η συχνότητα της περίθαλψης, τα συμπτώματα της διάθεσης και η βαθμολογία από την κλίμακα κατάθλιψης του Κέντρου Επιδημιολογικών Μελετών των φροντιστών. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας βρέθηκαν 18 κανόνες ήπιας καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, 17 μέτριας καταθλιπτικής συμπτωματολογίας και 12 κανόνες σοβαρής καταθλιπτικής συμπτωματολογίας. Εν γένει συνοψίσθηκαν επτά γενικοί κανόνες όσον αφορά στην

καταθλιπτική σοβαρής μορφής. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ένας άνεργος ή συνταξιούχος φροντιστής με συμπτώματα διάθεσης όπως αδυναμία, θυμό, συναισθηματική ευθύνη ή άγχος που φρόντιζε ασθενείς με άνοια ή ασθενείς με AD μέτριας βαρύτητας θα είχε σοβαρή κατάθλιψη. Η αυξημένη συχνότητα φροντίδας το οποίο μεταφράστηκε σε παροχή φροντίδας για περισσότερες από 6 ημέρες σε εβδομαδιαία βάση, καθώς και τα προβλήματα της διάθεσης των φροντιστών οδηγούν σε σοβαρής μορφής κατάθλιψη. Η σύνθεση των ενηλίκων παιδιών, η επιθετικότητα των ασθενών και η αδυναμία των φροντιστών καθώς και οι συνδυασμοί ανδρών ασθενών ηλικίας 75-84 ετών με διάθεση νευρικότητας και απελπισίας του φροντιστή συνδέθηκαν σε μεγάλο βαθμό με τη σοβαρή κατάθλιψη. Εν γένει η έρευνα συμπέρανε ότι για όσους φρόντιζαν ασθενείς με άνοια, η σοβαρή κατάθλιψη συσχετίστηκε με τον συνδυασμό διαφορετικών παραμέτρων.

Σύμφωνα με την έρευνα των Omranifard et al. (2018), οι οποίοι μελέτησαν την κατάθλιψη των φροντιστών ασθενών με άνοια, σε 96 κύριους φροντιστές ασθενών με άνοια το έτος 2015 στο Ιράν το κύριο συμπέρασμα ήταν οι φροντιστές ασθενών με άνοια παρουσιάζουν κατάθλιψη υψηλού επιπέδου. Στην έρευνα χρησιμοποιήθηκαν δύο ερωτηματολόγια, ένα δημογραφικό και το Beck Depression Inventory (BDI) για την αξιολόγηση της κατάθλιψης. Σύμφωνα με την κλίμακα αξιολόγησης της κατάθλιψης του Beck, 67 από τους 96 φροντιστές (69,8%) βρισκόταν εντός του εύρους της βαθμολογίας που υποδηλώνει κατάθλιψη. Σύμφωνα με την εν λόγω έρευνα, η αύξηση της σοβαρότητας της ασθένειας της άνοιας σε συνδυασμό με την χαμηλή υποστήριξη από άλλα μέλη της οικογένειας του φροντιστή δύναται να αποτελέσουν σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες σοβαρότερης μορφής κατάθλιψης. Επιπλέον, η αύξηση της ηλικίας του φροντιστή και το χαμηλό εκπαιδευτικό του επίπεδο δύναται να προβλέψουν σοβαρότερης μορφής κατάθλιψη.

Σύμφωνα με τους Jang, Bae, Shin, Jang, Hong, Han, Park (2016) οι οποίοι αξιολόγησαν δεδομένα που συγκέντρωσαν από 457.864 ερωτηθέντες στην Κορέα χρησιμοποιώντας λογιστική παλινδρόμηση για να εξετάσουν τη σχέση μεταξύ της κατάθλιψης που διαγνώστηκε από γιατρό και της συμβίωσης με έναν ασθενή με άνοια, η συμβίωση με ασθενείς που έχουν άνοια σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με την εμφάνιση κλινικής κατάθλιψης. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση του φύλου και ιδιαίτερα των ανδρών με χαμηλό

εισοδήμα και της κατάθλιψης. Για τη μείωση του βάρους της άνοιας, χρειάζεται μια πολιτική διαχείρισης που να περιλαμβάνει τον φροντιστή καθώς και τον ασθενή με άνοια. Ειδικότερα, θα πρέπει να προετοιμαστεί η πολιτική διαχείριση για τον ευάλωτο πληθυσμό, ειδικά για τους άνδρες φροντιστές σε οικογένειες χαμηλού εισοδήματος.

Οι Liu, Li, Shi, Wang, Zhou, Liu & Ji (2017) αξιολόγησαν την επιβάρυνση των φροντιστών και τους παράγοντες που επηρεάζουν αυτή την επιβάρυνση μεταξύ των φροντιστών και των ασθενών με Αλτσχάιμερ στην Κίνα. Στη μελέτη συμπεριλήφθηκαν συνολικά 309 φροντιστές και οι ασθενείς που φρόντιζαν. Αξιολογήθηκε η γνωστική, ψυχολογική και λειτουργική κατάσταση των ασθενών και η επιβάρυνση των φροντιστών τους, η ποιότητα του ύπνου και η ψυχική κατάσταση τους. Οι περιγραφικές αναλύσεις, η παλινδρόμηση ενός παράγοντα και η σταδιακή παλινδρόμηση παραγόντων χρησιμοποιήθηκαν για τον προσδιορισμό των επιπτώσεων διαφόρων παραγόντων στην επιβάρυνση του φροντιστή. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, οι ηλικιωμένες γυναίκες και σύζυγοι εξακολουθούν να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην παροχή οικογενειακής φροντίδας σε άτομα με άνοια. Οι περισσότεροι από τους φροντιστές ήταν οι μοναδικοί φροντιστές πλήρους απασχόλησης και είχαν λίγο χρόνο για τον εαυτό τους. Η υπνηλία ήταν ένα κοινό σωματικό πρόβλημα για τους φροντιστές και μερικοί από αυτούς είχαν μέτρια έως σοβαρή κατάθλιψη και άγχος. Η χαμηλότερη λειτουργική κατάσταση του ασθενούς συσχετίστηκε με υψηλότερο βάρος του φροντιστή. Η φτωχότερη φυσική κατάσταση σε σύγκριση με πριν από την έναρξη της φροντίδας, η χαμηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή και οι υψηλότεροι βαθμοί κατάθλιψης και άγχους συσχετίστηκαν με υψηλότερο βάρος των φροντιστών. Συμπεραίνεται ότι η κατάθλιψη, το άγχος και τα προβλήματα ύπνου είναι οι κύριες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με νόσο Αλτσχάιμερ. Η λειτουργική κατάσταση των φροντιστών, η χαμηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή, η κατάθλιψη και το άγχος επηρέασαν την επιβάρυνση των φροντιστών. Η επιβάρυνση των φροντιστών σχετιζόταν με τη σοβαρότητα της άνοιας του ασθενούς και τους προσωπικούς παράγοντες των φροντιστών.

Σύμφωνα με τους Athanasiadou, Tsaloglidou, Koukourikos, Papathanasiou, Iliadis, Frantzana, & Kourkouta (2021), οι οποίοι περιέγραψαν τα χαρακτηριστικά και τις ανάγκες των φροντιστών ασθενών με Αλτσχάιμερ βρέθηκε ότι υπάρχει ανάγκη δομών

και υπηρεσιών για τη στήριξη των φροντιστών, καθώς το έργο τους είναι ιδιαίτερα βαρύ. Στην έρευνα η οποία διεξήχθη στο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης μεταξύ Οκτωβρίου και Δεκεμβρίου 2019 χρησιμοποιήθηκε το Carer Well-Being and Support Questionnaire (CWSv2). Σύμφωνα με την έρευνα, η άνοια τύπου Alzheimer είναι μια κατάσταση με σταδιακή, αναπόφευκτη και ανεξέλεγκτη επιδείνωση. Έτσι, ήταν αναμενόμενο ότι όσοι εμπλέκονται στη φροντίδα αυτών των ασθενών να χαρακτηρίζονται από άγχος και φόβο για την εξέλιξη των ασθενών τους. Κατά συνέπεια, υπάρχει υψηλός συντελεστής συσχέτισης μεταξύ των δύο σχετικών μεταβλητών (Fisher's Exact Test: 31,426, Sig: 0,007). Η κατάσταση έλλειψης ή παραμορφωμένης μορφής επικοινωνίας μεταξύ ασθενών και φροντιστών μπορεί επίσης να δημιουργήσει ή να επιδεινώσει το άγχος των φροντιστών, προκαλώντας τους συναισθήματα κατάθλιψης και αδιεξόδου που αντικατοπτρίζεται επίσης στον σχετικό δείκτη συσχέτισης (Fisher's Exact Test: 30,053, Sig: 0,001). Σύμφωνα με την έρευνα, οι γυναίκες φαίνεται να χρειάζονται περισσότερη βοήθεια, συγκριτικά με τους άνδρες.

Στην έρευνα των Sołtys & Tyburski (2020) έγινε σύγκριση των προβλημάτων ψυχικής υγείας σε φροντιστές άτυπου και επίσημου δικτύου φροντίδας και εξετάστηκε η σχέση μεταξύ ψυχικών πόρων και προβλημάτων ψυχικής υγείας μεταξύ των δύο ομάδων φροντιστών. Αυτή η συγχρονική μελέτη εξέτασε 100 επίσημους ($n = 50$) και άτυπους ($n = 50$) φροντιστές ασθενών με άνοια. Οι προσωπικοί πόροι μετρήθηκαν με το Ερωτηματολόγιο Κοινωνικής Υποστήριξης (SSQ), τη Γενικευμένη Κλίμακα Αυτοαποτελεσματικότητας (GSES) και το Ερωτηματολόγιο Αίσθησης Συνοχής (SCQ), ενώ η ψυχική υγεία αξιολογήθηκε με το Ερωτηματολόγιο Αξιολόγησης της Κατάθλιψης (DAQ) και το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας Ερωτηματολόγιο (GHQ). Σύμφωνα με την έρευνα δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δυο ομάδων φροντιστών όσον αφορά τις μεταβλητές ψυχικής υγείας και διάθεσης, ήτοι της αίσθησης συνοχής, της κοινωνικής υποστήριξης, της αυτό-αποτελεσματικότητας ή προβλημάτων ψυχικής υγείας. Αντιθέτως, βρέθηκαν διαφορετικοί παράγοντες οι οποίοι ήταν στατιστικά σημαντικοί όσον αφορά στην πρόβλεψη προβλημάτων ψυχικής υγείας μεταξύ των δυο ομάδων. Η κατανόηση και η αυτο-αποτελεσματικότητα βρέθηκαν ως σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες εμφάνισης προβλημάτων ψυχικής υγείας στους φροντιστές του ανεπίσημου δικτύου. Για τους φροντιστές του επίσημου δικτύου φροντίδας, η συναισθηματική υποστήριξη και η κατανόηση βρέθηκαν ως σημαντικοί παράγοντες πρόβλεψης αντίστοιχων προβλημάτων.

Σύμφωνα με τους Ruiz Fernández & Ortega Galán (2019) οι οποίοι αξιολόγησαν την κατάσταση υγείας των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με Αλτσχάιμερ, χρησιμοποιώντας περιγραφική μελέτη ολικής τομής σε 255 φροντιστές βρήκαν οξεία και χρόνια ψυχική παθολογία στους εν λόγω φροντιστές. Πιο συγκεκριμένα, με τη χρήση ad hoc ερωτηματολογίου και του Goldberg General Health Questionnaire βρήκαν ότι οι σύζυγοι και τα παιδιά των ασθενών παρουσίαζαν σοβαρής μορφής κατάθλιψη και σημαντικά προβλήματα κοινωνικής δυσλειτουργίας ιδιαίτερα στις περιπτώσεις παροχής φροντίδας για 2 - 5 έτη. Κύρια δε συμπτώματα των φροντιστών ήταν το αυξημένο άγχος και τα προβλήματα ύπνου, με έντονα συμπτώματα αϋπνίας. Έτσι, η σχέση με τον ασθενή και η χρονική διάρκεια παροχή φροντίδας επισημαίνεται στην έρευνα ότι θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά τον σχεδιασμό παρεμβάσεων για τους εν λόγω φροντιστές.

Οι Tsai, Hwang, Lee, Wang, Huang, Huang, & Fuh (2021) διερεύνησαν τους παράγοντες που σχετίζονται με την επιβάρυνση των ηλικιωμένων φροντιστών στη φροντίδα εξωτερικών ασθενών με άνοια σε μια πολυκεντρική μελέτη κοόρτης. Στη μελέτη χρησιμοποιήθηκαν 328 ηλικιωμένοι άτυποι φροντιστές και οι ασθενείς. Η μέση ηλικία των φροντιστών διαμορφώθηκε στα ~74 έτη. Το υψηλότερο οικογενειακό μηνιαίο εισόδημα καθώς και η ηλικία των φροντιστών σχετίστηκαν αρνητικά με την επιβάρυνση, με την έννοια ότι οι μεγαλύτερης ηλικίας φροντιστές αντιμετώπιζαν υψηλότερη επιβάρυνση, όταν οι ασθενείς είχαν περισσότερο μειωμένη λειτουργική αυτονομία, απάθεια και ευερεθιστότητα. Σύμφωνα με την εν λόγω μελέτη, ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί στους μεγαλύτερης ηλικίας φροντιστές ασθενών με σοβαρά συμπτώματα της ασθένειας.

Οι Kowalska, Gorączko, Jaworska, & Szczepańska-Gieracha (2017) αξιολόγησαν το επίπεδο επιβάρυνσης των φροντιστών ατόμων με άνοια και ανέλυσαν τους παράγοντες που σχετίζονται με την αίσθηση της επιβάρυνσης. Η ομάδα μελέτης αποτελούνταν από 58 φροντιστές με μέση ηλικία 54,7 (\pm 12,6) και 45 (78%) ήταν γυναίκες. Για το σκοπό της έρευνας χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστή, η απογραφή κατάθλιψης Beck (BDI), η κλίμακα κοινωνικής υποστήριξης του Βερολίνου (BSSS) και η κλίμακα ικανοποίησης από τη ζωή (SWLS). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, στην ομάδα μελέτης, το 93% θα μπορούσε να βασιστεί στη βοήθεια για τη φροντίδα του ασθενούς, που παρέχεται κυρίως από την οικογένεια. Οι περισσότεροι

φροντιστές εμφάνισαν μεσαίο επίπεδο επιβάρυνσης ($2,63 \pm 0,61$). Βρέθηκε σημαντική συσχέτιση μεταξύ του επιπέδου επιβάρυνσης του φροντιστή και της συχνότητας φροντίδας, BSSS, BDI και SWLS. Το βασικό συμπέρασμα της έρευνας ήταν ότι πολλοί παράγοντες επηρεάζουν την επιβάρυνση των φροντιστών. Φαίνεται απαραίτητο να ληφθεί υπόψη η πολιτιστική, θρησκευτική και οικονομική ιδιαιτερότητα της εν λόγω χώρας.

Στην έρευνα τους οι Bramboeck, Moeller, Marksteiner & Kaufmann (2020) είχαν σκοπό τη διερεύνηση του επιπέδου μοναξιάς και επιβάρυνσης των μελών της οικογένειας – φροντιστών ασθενών με Αλτσχάιμερ. Στην έρευνα συμμετείχαν 40 φροντιστές ασθενών με νόσο Αλτσχάιμερ. Διεξήχθησαν αναλύσεις συσχέτισης και πολλαπλής παλινδρόμησης για να διερευνηθεί εάν η μοναξιά (μονοδιάστατη και πολυδιάστατη) και η επιβάρυνση των φροντιστών συνδέονται και προβλέπονται από (1) συγκεκριμένα χαρακτηριστικά του φροντιστή και/ή (2) τη σοβαρότητα της άνοιας και τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα των ασθενών. Η μοναξιά συσχετίστηκε σημαντικά με το φύλο, την ηλικία και τις συνθήκες διαβίωσης των φροντιστών, ενώ η επιβάρυνση συσχετίστηκε σημαντικά με την εκπαίδευση των φροντιστών αποκλειστικά. Οι αναλύσεις παλινδρόμησης αποκάλυψαν ότι το φύλο και οι συνθήκες διαβίωσης των φροντιστών συνέβαλαν σημαντικά στην εξήγηση της διακύμανσης της μοναξιάς (αλλά όχι της επιβάρυνσης), ενώ η πρόσθετη εξέταση των μεταβλητών των ασθενών δεν βελτίωσε την προσαρμογή του μοντέλου. Συμπεραίνεται ότι η μοναξιά που αναφέρεται από φροντιστές συγγενών που έχουν διαγνωστεί με άνοια διαμορφώνεται σημαντικά από τα χαρακτηριστικά του φροντιστή (αλλά όχι του ασθενούς). Συγκεκριμένα, τόσο οι μονοδιάστατες όσο και οι πολυδιάστατες κλίμακες μοναξιάς φαίνεται να είναι ευαίσθητα διαγνωστικά εργαλεία.

Οι Pudelewicz, Talarska & Bączyk (2019) αξιολόγησαν την επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με Αλτσχάιμερ και προσδιόρισαν τη σχέση μεταξύ ορισμένων παραγόντων και της επιβάρυνσης τους χρησιμοποιώντας την κλίμακα αξιολόγησης της επιβάρυνσης των φροντιστών (Caregiver Burden Scale). Σύμφωνα με την έρευνα, η συνολική επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με Αλτσχάιμερ σχετίστηκε σημαντικά με το φύλο του φροντιστή, την έλλειψη ελεύθερου χρόνου, τον ημερήσιο χρόνο φροντίδας, τα συνολικά έτη φροντίδας, την αυτοαξιολόγηση του φροντιστή και την εξέλιξη της

ασθένειας. Η έρευνα έδειξε μέσο επίπεδο επιβάρυνσης καθώς και μέσο επίπεδο αυτοεκτίμησης των φροντιστών.

Οι Liang, Guo, Luo, Li, Ding, Zhao & Hong (2016) βρέθηκε ότι το 26,5% των φροντιστών είχε συμπτώματα άγχους και το 22,4% είχε συμπτώματα κατάθλιψης. Οι παράγοντες κινδύνου για τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης του φροντιστή ήταν η αυξημένη ηλικία του φροντιστή, καθώς και οι αυξημένοι δέκτες φροντίδας προς τον ασθενή. Σύμφωνα δε με τους Manzini & Vale (2020) οι οποίοι αξιολόγησαν τα συμπτώματα επιβάρυνσης, τους άγχους και της κατάθλιψης στους οικογενειακούς φροντιστές ηλικιωμένων με νόσο Αλτσχάιμερ, βρήκαν ότι η φροντίδα ενός μέλους της οικογένειας με νόσο Αλτσχάιμερ προκαλεί επιβάρυνση, άγχος, άγχος και κατάθλιψη στους φροντιστές τους. Για το λόγο αυτό προτείνεται να δημιουργηθούν ομάδες υποστήριξης που περιλαμβάνουν μια πολυεπαγγελματική ομάδα για να βοηθήσουν τους φροντιστές. Αυτές οι ενέργειες μπορούν να βοηθήσουν τους φροντιστές να αντιμετωπίσουν τις καθημερινές απαιτήσεις και προκλήσεις και να εξασφαλίσουν καλύτερη ποιότητα φροντίδας σε έναν ολοένα και πιο γηρασμένο πληθυσμό.

3.2 Η ποιότητα ζωής φροντιστών ασθενών με άνοια

Οι Tulek, Baykal, Erturk, Bilgic, Hanagasi, & Gurvit (2020) είχαν ως στόχο την αξιολόγηση του φόρτου και της ποιότητας ζωής των φροντιστών (QoL) και των προγνωστικών τους παραγόντων σε οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με άνοια. Οι Tulek et al (2020) χρησιμοποίησαν περιγραφική συγχρονική μέθοδο, ενώ τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τη χρήση των CBI - Caregiver Burden Inventor για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης και SF-12 για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Η μέση βαθμολογία στην κλίμακα της επιβάρυνσης ήταν 37,97. Οι μέσες βαθμολογίες των υποτομέων SF-12 κυμαίνονταν μεταξύ 36,02 και 77,94 και ήταν σημαντικά χαμηλότερες σε σύγκριση με τους τυπικούς μέσους όρους του γενικού πληθυσμού, εξαιρουμένου μόνο του υποτομέα φυσικής υγείας. Μεταξύ πολλών συσχετίσεων ασθενών και φροντιστών, ο αριθμός των φαρμάκων και η χειρότερη γνωστική λειτουργία του ασθενούς, η ηλικία του φροντιστή και ο περιορισμένος χώρος στο σπίτι βρέθηκαν ως προγνωστικοί παράγοντες επιβάρυνσης, ενώ η χρόνια νόσος του φροντιστή και ο περιορισμένος χώρος ήταν προγνωστικοί παράγοντες της ποιότητας ζωής. Επιπλέον, η επιβάρυνση των φροντιστών και η ποιότητα ζωής τους σχετίστηκαν μεταξύ τους σε στατιστικά σημαντικό βαθμό. Η εν λόγω έρευνα έδειξε ότι το υψηλό

επίπεδο επιβάρυνσης των φροντιστών σχετίζεται με χαμηλή ποιότητα ζωής, ειδικά σε χώρες που οι φροντιστές ασθενών με άνοια προέρχονται κυρίως από άτυπο σύστημα φροντίδας.

Οι Pereira, Abreu, Rego, Ferreira, & Lima (2021) μελέτησαν τις μεταβλητές που συνέβαλαν στην ποιότητα ζωής (QoL) των φροντιστών με νόσο του Alzheimer (AD), λαμβάνοντας υπόψη το πλαίσιο φροντίδας, τους στρεσογόνους παράγοντες, τα στελέχη ρόλων και τους πόρους. Το δείγμα περιελάμβανε 102 φροντιστές ασθενών με AD που απάντησαν στις τα ακόλουθα όργανα: Κλίμακα κατάθλιψης, άγχους και στρες-21; Κλίμακα ικανοποίησης από την κοινωνική υποστήριξη. Αναθεωρημένη λίστα ελέγχου προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς. Κλίμακες οικογενειακής επικοινωνίας και ικανοποίησης. Πνευματικές και Θρησκευτικές Στάσεις στην Αντιμετώπιση της Ασθένειας, και Ποιότητα Ζωής στη Νόσο του Αλτσχάιμερ - Έκδοση Φροντιστή. Οι φροντιστές που εργάζονταν, επέλεξαν τον ρόλο της φροντίδας και έλαβαν βοήθεια στη φροντίδα έδειξαν καλύτερη ποιότητα ζωής. Επίσης, το να είσαι νεότερος, να φροντίζεις λιγότερο τις καθημερινές ώρες, να φροντίζεις ασθενείς με λιγότερα προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς, χαμηλότερη αγωνία και οικογενειακή ικανοποίηση προέβλεπαν καλύτερη ποιότητα ζωής. Τέλος, η πνευματικότητα ήταν μεσολαβητής μεταξύ της οικογενειακής επικοινωνίας και της ποιότητας ζωής αλλά όχι μεταξύ της οικογενειακής ικανοποίησης και της ποιότητας ζωής. Οι μεταβλητές περιβάλλοντος φροντίδας (ηλικία, επαγγελματική κατάσταση, επιλογή φροντίδας, λήψη βοήθειας στον ρόλο φροντίδας και διάρκεια της καθημερινής φροντίδας) η οικογενειακή δυσαρέσκεια, στρεσογόνοι παράγοντες (δυσφορία των φροντιστών και προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς των ασθενών) και η πνευματικότητα είχαν αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των φροντιστών, δίνοντας έμφαση στην επάρκεια του Μοντέλου Διαδικασίας Στρες.

Οι Lucijanić, Baždarić, Lucijanić, Maleković, Hanževački, & Jureša (2021) στόχευαν στην εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (HRQoL) σε άτομα που φροντίζουν μέλη της οικογένειάς τους με άνοια στην Κροατία και στην αξιολόγηση σχετικών προγνωστικών παραγόντων. Η εν λόγω αποτελεί συγχρονική μελέτη σε ιατρεία οικογενειακής ιατρικής στο Ζάγκρεμπ (Health Care Center Zagreb-West) πραγματοποιήθηκε την περίοδο 10/2017-9/2018 και περιλάμβανε 131 δυάδες που αποτελούνταν από έναν ασθενή με άνοια και έναν βασικό άτυπο φροντιστή. Οι

ασθενείς υποβλήθηκαν σε εξέταση ελάχιστης ψυχικής κατάστασης και χρήση του ερωτηματολογίου Νευροψυχιατρικής (NPI-Q), ενώ στους φροντιστές έγινε χρήση του 36-Item Short-Form-Health-Survey (SF-36) για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και του Zarit-Burden-Interview (ZBI) για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης. Επιπλέον, έγινε χρήση δομημένου ερωτηματολογίου όσον αφορά σε γενικές πληροφορίες φροντιστών και ασθενών. Η ποιότητα ζωής των φροντιστών στην Κροατία ήταν υψηλότερη όσον αφορά στη φυσική λειτουργία, τον σωματικό ρόλο, τη γενική υγεία, την κοινωνική λειτουργία και τον συναισθηματικό ρόλο. Υπήρξε συσχέτιση μεταξύ των περισσότερο έντονων νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων των ασθενών με χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής των φροντιστών όσον αφορά στη ζωτικότητα και την ψυχική τους υγεία, ενώ οι φροντιστές με υψηλότερη επιβάρυνση είχαν χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής όσον αφορά στο σωματικό πόνο. Τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα και η ημερήσια φροντίδα αποδείχθηκαν ανεξάρτητοι παράγοντες όσον αφορά στην πρόβλεψη του επιπέδου HRQoL. Σύμφωνα με την έρευνα, απαιτούνται συγκεκριμένες παρεμβάσεις, συμπεριλαμβανομένης της ψυχολογικής στήριξης των φροντιστών και της διδασκαλίας δεξιοτήτων απαραίτητων για την αντιμετώπιση προβλημάτων των ληπτών φροντίδας προκειμένου να βελτιωθεί το επίπεδο ποιότητας ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια.

Οι Kim, Park, Lee, Choi, Moon, Seo & Moon (2017) ανέλυσαν τα δεδομένα από μια μεγάλη εθνική μελέτη στη Νότια Κορέα και πραγματοποίησαν ανάλυση παλινδρόμησης για να διερευνηθεί η συσχέτιση μεταξύ των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας των φροντιστών ασθενών με άνοιας και της ποιότητας ζωής (HRQoL) τους. Με την κατάθλιψη και την επιβάρυνση ως μεσολαβητικούς παράγοντες, εξετάστηκαν άμεσες και έμμεσες συσχετίσεις μεταξύ πέντε χαρακτηριστικών της προσωπικότητας και του HRQoL των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν τον μεσολαβητικό ρόλο της επιβάρυνσης των φροντιστών και της κατάθλιψης στη σύνδεση δύο χαρακτηριστικών της προσωπικότητας τους (νευρωτισμός και εξωστρέφεια) και της ποιότητας ζωής. Ο νευρωτισμός και η εξωστρέφεια επηρέασαν άμεσα και έμμεσα την ψυχική υγεία των φροντιστών. Ο νευρωτισμός και η εξωστρέφεια επηρέασαν μόνο έμμεσα τη φυσική τους HRQoL. Αντιθέτως, ο νευρωτισμός αύξησε την κατάθλιψη του φροντιστή, ενώ η εξωστρέφεια τη μείωσε. Ο νευρωτισμός διαμεσολαβήθηκε μόνο από την επιβάρυνση για να επηρεάσει την κατάθλιψη και την ψυχική και σωματική HRQoL.

Στην έρευνα των Kerpershoek, de Vugt, Wolfs, Woods, Jelley, Orrell & Actifcare Consortium (2018) μελετήθηκε η ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια, μελών της οικογένειας τους. Επιπλέον, αναλύθηκαν οι ανάγκες και των δυο ομάδων και οι επιθυμίες τους. Στη μελέτη συμμετείχε πληθυσμός από οκτώ ευρωπαϊκές χώρες και συγκεκριμένα 451 άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους. Οι ανάγκες μετρήθηκαν με την αξιολόγηση της ανάγκης για ηλικιωμένους του Camberwell. Η ποιότητα ζωής μετρήθηκε με το QOL-AD και η ποιότητα ζωής των φροντιστών μετρήθηκε με το CarerQol. Η σχέση μεταξύ των αναγκών και της ποιότητας ζωής αναλύθηκε με αναλύσεις πολλαπλής παλινδρόμησης. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας βρέθηκε ότι οι ανάγκες εκφράστηκαν στους τομείς της ψυχολογικής δυσφορίας, των ημερήσιων δραστηριοτήτων, της παρέας και της ενημέρωσης. Τα άτομα με άνοια βαθμολόγησαν τις ανεκπλήρωτες ανάγκες τους σημαντικά χαμηλότερα από τους φροντιστές τους: ο μέσος αριθμός μη ικανοποιημένων αναγκών που αξιολογήθηκαν από τον εαυτό τους ήταν 0,95, ενώ οι μέσες βαθμολογίες ήταν 1,66. Για ικανοποιημένες ανάγκες, ο μέσος όρος αυτοαξιολόγησης ήταν 5,5 και 8 όταν αξιολογήθηκε με αντιπρόσωπο. Το επίπεδο των αναγκών που αναφέρθηκαν συσχετίστηκε αρνητικά με την ποιότητα ζωής και για τις δυο ομάδες. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι άτυποι φροντιστές ανέφεραν σχεδόν διπλάσιες ανάγκες από τα άτομα με άνοια. Οι τομείς στους οποίους εκφράζονται οι ανάγκες θα πρέπει να είναι στο επίκεντρο για το σχεδιασμό ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για την υποστήριξη της ποιότητας ζωής τους.

Ο Dawood (2016) στην έρευνα προσπάθησαν να προσδιορίσουν το βάρος των φροντιστών, να αξιολογήσουν την ποιότητα ζωής τους και να προβλέψουν το άγχος και την κατάθλιψη των φροντιστών ασθενών με νόσο του Αλτσχάιμερ (AD). Στην έρευνα συμμετείχε ένα στοχευμένο δείγμα 60 φροντιστών, οι οποίοι φρόντιζαν ασθενείς με AD για περισσότερο από ένα χρόνο. Η συνέντευξη Zarit Burden χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση του φόρτου των φροντιστών. Η σύντομη έκδοση της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και του άγχους και της κατάθλιψης υποκλίμακες της λίστας ελέγχου συμπτωμάτων που αναθεωρήθηκαν χορηγήθηκαν για να αξιολογηθεί η ευπάθεια των φροντιστών έναντι της ψυχοπαθολογίας. Στην έρευνα υπήρχαν 6 άνδρες και 54 γυναίκες φροντιστές με μέση ηλικία $37,60 \pm 14,87$ έτη. Το βάρος της φροντίδας είχε αρνητική σχέση (-0,57; -0,50; -0,48 και -0,50, αντίστοιχα) με τους φυσικούς,

ψυχολογικούς, κοινωνικούς και περιβαλλοντικούς τομείς της ποιότητας ζωής. Ούτε η επιβάρυνση των φροντιστών ούτε η ποιότητα ζωής προβλέφθηκαν για άγχος και κατάθλιψη στους φροντιστές.

3.3 Επιπτώσεις στην οικογένεια των φροντιστών ασθενών με άνοια

Ο Grabher (2018) μελέτησε τις επιπτώσεις του Alzheimer στους φροντιστές ασθενών και την οικογένεια των ασθενών εν γένει. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας βρέθηκε ότι η διάγνωση της νόσου Alzheimer (AD) επηρεάζει όχι μόνο τον ασθενή αλλά ολόκληρη την οικογένεια και τους υποστηρικτές τους. Η κατανόηση των στρεσογόνων παραγόντων που επηρεάζουν αυτά τα άτομα μας δίνει τη δυνατότητα να παρέχουμε την υποστήριξη και τη φροντίδα που χρειάζονται για να παραμείνουν ευτυχισμένοι και υγιείς παρά το γεγονός ότι ζουν με τη διάγνωση της AD. Η φροντίδα ασθενών με Alzheimer έχει συναισθηματικές, ψυχολογικές και οικονομικές επιπτώσεις στην οικογένεια του φροντιστή του ασθενούς. Η έρευνα συζητά τρόπους με τους οποίους οι φροντιστές μπορούν να μειώσουν το άγχος τους καθώς αγωνίζονται να εξισορροπήσουν τις οικογενειακές ευθύνες με τη φροντίδα του αγαπημένου τους προσώπου με AD. Αν και δεν υπάρχει θεραπεία για τη νόσο, η έρευνα προτείνει ότι υπάρχουν τρόποι για να μειωθεί ο κίνδυνος εμφάνισης AD.

Οι Kai et al (2022) βασίσθηκαν στο γεγονός ότι μεταξύ εκείνων που φροντίζουν άτομα με άνοια (PwD) στο σπίτι, περισσότερο από το 60% αισθάνεται ένα βάρος του φροντιστή (CB) και ένας στους τρεις έχει κατάθλιψη. Η μείωση των συναισθημάτων επιβάρυνσης και καταθλιπτικών καταστάσεων σε οικογένειες που φροντίζουν θα βελτιώσει το περιβάλλον διαβίωσης για τα ΑμεΑ. Ωστόσο, πολύ λίγες μελέτες έχουν επικεντρωθεί σε αποτελεσματικές μεθόδους και στη μείωση των συναισθημάτων επιβάρυνσης και των καταθλιπτικών καταστάσεων των φροντιστών. Έτσι, χρησιμοποιώντας δεδομένα από μια προηγούμενη μελέτη, στόχευσαν να προσδιορίσουν τους παράγοντες που σχετίζονται με το αντιληπτό βάρος και τις καταθλιπτικές καταστάσεις που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα άνοιας (BPSD) στο σπίτι. Για το σκοπό της μελέτης πραγματοποιήθηκε ανάλυση μεμονωμένης παλινδρόμησης σε δεδομένα 285 συμμετεχόντων για να προσδιορίσουμε τη συσχέτιση μεταξύ κάθε στοιχείου και της βαθμολογίας Zarit Caregiver Burden Interview και του Κέντρου Επιδημιολογικών Μελετών-Κλίμακα κατάθλιψης. Πραγματοποιήθηκε ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης με μεταβλητές που θεωρήθηκαν στην ανάλυση μεμονωμένης

παλινδρόμησης ως ανεξάρτητες μεταβλητές. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, η σοβαρότητα της BPSD, η υποκειμενική κατάσταση υγείας των φροντιστών (SHS), ο χρόνος φροντίδας και οι καταθλιπτικές καταστάσεις σχετίζονταν με το CB και το SHS και CB των φροντιστών σχετίζονταν με καταθλιπτικές καταστάσεις. Παρόμοια με προηγούμενες μελέτες, εντοπίστηκε συσχέτιση μεταξύ του αντιλαμβανόμενου βάρους των φροντιστών της οικογένειας και της BPSD σε άτομα με αναπηρία. Επιπρόσθετα, διαπιστώθηκε ότι το SHS των φροντιστών συνδέεται συνήθως τόσο με την αντιληπτή CB όσο και με καταθλιπτικές καταστάσεις. Αυτό είναι ένα νέο εύρημα. Τα αποτελέσματά μας υποδεικνύουν ότι οι παρεμβάσεις που εστιάζουν στην κατάσταση της υγείας των οικογενειακών φροντιστών μπορούν να βοηθήσουν όχι μόνο στη μείωση της KB και των καταθλιπτικών καταστάσεων των φροντιστών της οικογένειας, αλλά και στη σταθεροποίηση των συμπτωμάτων των ασθενών και στην παροχή φροντίδας στο σπίτι για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα.

3.4 Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τους φροντιστές ασθενών με άνοια

Η φροντίδα για άτομα με άνοια είναι δύσκολη, καθώς οι περισσότεροι ασθενείς μπορεί να χάσουν την ικανότητα κατανόησης και επικοινωνίας αποτελεσματικά και η γενική φροντίδα δεν βελτιώνει σχεδόν την κατάστασή τους. Σε σύγκριση με τους φροντιστές σε άλλες καταστάσεις, οι φροντιστές άνοιας παρέχουν περισσότερη βοήθεια, εγκαταλείπουν τις διακοπές ή τα χόμπι τους συχνότερα και έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να γίνουν σωματικά και ψυχικά άρρωστοι. Οι μελέτες της Qui et al. (2019) έχουν δείξει ότι το 55% των φροντιστών άνοιας έπρεπε να εγκαταλείψουν τις ευχάριστες προσωπικές δραστηριότητες και περίπου το 30-55% των φροντιστών υπέφεραν από άγχος ή συμπτώματα κατάθλιψης, τα οποία μπορεί είχαν ως αποτέλεσμα αλλαγές στη συμπεριφορά τους και μειωμένη ποιότητα φροντίδας (Qui et al., 2019).

Προερχόμενες από ευρείας κλίμακας θεωρίες και έννοιες, οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σημαίνουν σωματικές, γνωστικές ή κοινωνικές δραστηριότητες που στοχεύουν στην αντιμετώπιση ενός συγκεκριμένου προβλήματος υγείας ή κοινωνικής φροντίδας. Υπάρχει μια σειρά μελετών που δείχνουν ότι οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις είναι μέτρια αποτελεσματικές για τους φροντιστές άνοιας, οι οποίες μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών τους, να μειώσουν τον φόρτο φροντίδας τους και να διευκολύνουν το άγχος ή τα συμπτώματα κατάθλιψης. Ωστόσο, αυτές οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις συναντούν συχνά πολλές δυσκολίες.

Για παράδειγμα, αν και η κατανόηση των αναγκών και των καταστάσεων των φροντιστών είναι πολύτιμη και ζωτικής σημασίας για την ανάπτυξη αποτελεσματικών σχεδίων παρέμβασης, λίγα προγράμματα αξιολογούν συστηματικά τις ανάγκες των φροντιστών. Σε συνδυασμό με έναν αριθμό άλλων περιορισμών, όπως το εμπόδιο μεταφοράς, οι χρονικοί περιορισμοί και το στίγμα, πολλοί φροντιστές αρνήθηκαν να συμμετάσχουν στην παρέμβαση. Επιπλέον, πολλές δοκιμές δεν είχαν ούτε εγχειρίδιο πρακτικής ούτε συγκεκριμένη περιγραφή σχετικά με τη διαδικασία των παρεμβάσεων, καθιστώντας δύσκολη την αξιόπιστη αναπαραγωγή τους στην πράξη. Επιπλέον, η εκπαίδευση για τους φορείς υλοποίησης παρέμβασης είναι συχνά δύσκολο να ολοκληρωθεί ή δεν είναι ευρέως διαθέσιμη υπό τους περιορισμούς πολλών παραγόντων. Επιπλέον, λόγω διαφορών στον πολιτισμό, την οικονομική ανάπτυξη και τους κοινωνικούς πόρους, λίγες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις μπορούν να γίνουν ευρέως αποδεκτές και να εφαρμοστούν μεταξύ των φροντιστών σε διαφορετικές περιοχές (Qiu et al., 2019).

Ως δομή της πρακτικής δημόσιας υγείας, η αποδοχή σημαίνει την αντίδραση των αποδεκτών παραληπτών και αναφέρεται σε κρίσεις των συμμετεχόντων και άλλων σχετικά με το αν οι διαδικασίες παρέμβασης είναι κατάλληλες, δίκαιες και εύλογες για το πρόβλημα ή τους συμμετέχοντες. Κατά τη μετάφραση των αποτελεσμάτων από τις δοκιμές στην πράξη, ένα βασικό συστατικό στην πρόσληψη και την επιτυχία μιας παρέμβασης είναι η αποδοχή της σε στοχευμένα άτομα, η οποία μπορεί να έχει άμεσες επιπτώσεις στη διάδοση και τη χρήση της. Πολλές μελέτες σε αυτόν τον τομέα δεν μετρούν την αποδοχή άμεσα, αλλά αναφέρουν τους ακόλουθους δείκτες ως αποδεκτές ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις: ποσοστά υιοθέτησης, ποσοστά εγκατάλειψης και αξιολόγηση της παρέμβασης από φροντιστές (π.χ. ικανοποίηση, προτίμηση). Για την ανάπτυξη αποτελεσματικών παρεμβάσεων για φροντιστές ατόμων με άνοια, είναι σημαντικό να κατανοήσουμε εάν η παρέμβαση είναι αποδεκτή στην πράξη και ποια στοιχεία και ποιες μέθοδοι είναι αποδεκτές. Η ανασκόπηση των Qiu et al (2019) στοχεύει στη αξιολόγηση στοιχείων για την αποδοχή ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για άτυπους φροντιστές ατόμων με άνοια και στην περίληψη των παραγόντων που σχετίζονται με την αποδοχή ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων. Τα ευρήματα μπορεί να πληροφορήσουν την ανάπτυξη και την εφαρμογή μελλοντικής έρευνας και να ενισχύσουν την αξία εφαρμογής των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων σε φροντιστές άνοιας (Qiu et al., 2019).

3.5 Παράγοντες που σχετίζονται με την αποδοχή των παρεμβάσεων

3.5.1 Γνωστική παρέμβαση

Φροντιστές σε ένα μεμονωμένο πρόγραμμα θεραπείας γνωστικής διέγερσης ανέφεραν ότι ήταν δύσκολο να ενταχθούν στην παρέμβαση λόγω χρονικών περιορισμών, όπως η εργασία πλήρους/μερικής απασχόλησης με αμοιβή. Σε μελέτες, συνοψίζεται ότι ο κύριος λόγος άρνησης συμμετοχής ήταν η ισχυριζόμενη έλλειψη ανάγκης. Οι Liddle et al (2012) ανέφεραν την επίδραση της κατάστασης της υγείας των συμμετεχόντων ως εμπόδια στην αποδοχή της παρέμβασης.

3.5.2 Κοινωνική παρέμβαση

Οι φροντιστές τόνισαν τη σημασία του κατάλληλου περιεχομένου της παρέμβασης. Οι Xiaoetal διαπίστωσαν ότι η περιορισμένη γνώση της αγγλικής γλώσσας και το χαμηλό επίπεδο αλφαριθμητισμού στους φροντιστές προσδιορίστηκαν ως εμπόδια στο πρόγραμμα. Ένα άλλο εμπόδιο ήταν η αλλαγή του υλοποιητή παρέμβασης, η οποία ήταν ο κύριος λόγος για τους φροντιστές που δεν συμμορφώθηκαν με την παρέμβαση (Xiaoetal, 2016).

3.5.3 Άλλες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις

Τρεις μελέτες ανέδειξαν δύο βασικούς διευκολυντές αποδοχής: τον επαγγελματισμό της ομάδας παρέμβασης και τη φιλική τους στάση. Δύο μελέτες σημείωσαν τη σημασία της εφαρμογής της παρέμβασης. Οι Prick et al. 2015 διαπίστωσαν ότι η δυνατότητα άσκησης κατά τη διάρκεια της παρέμβασης ήταν ο πιο ονομαστός λόγος για τη συμμετοχή των δυάδων στο πρόγραμμα. Περίπου το 68,5% των δυάδων στην ομάδα παρέμβασης συνέχισαν να ασκούνται στο σπίτι. Οι φροντιστές σε ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης με πόρους δήλωσαν ότι η παρέμβαση ήταν πολύ χρονοβόρα και δεν τους άρεσε η μέθοδος για την εξάσκηση των δεξιοτήτων. Τέσσερις μελέτες ανέφεραν την κατάσταση της υγείας των συμμετεχόντων ως εμπόδια στην αποδοχή της παρέμβασης. Ακόμη, διαπίστωσαν ότι οι φυσικές καταγγελίες από τις δυάδες ήταν εμπόδια για την παράδοση του συστατικού της άσκησης (Pricketal., 2015).

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι να διερευνήσει τις επιπτώσεις που έχει η φροντίδα των ασθενών με άνοια στους φροντιστές τους. Πιο συγκεκριμένα, μέσα από μια εκτενή βιβλιογραφική ανασκόπηση προσεγγίζονται οι επιπτώσεις που έχει η φροντίδα των ασθενών με άνοια κυρίως σε μη επαγγελματίες φροντιστές (πχ στην οικογένεια των ασθενών) στην ποιότητα ζωής τους, στην καθημερινότητα τους, στη δική τους υγεία, την κοινωνική τους ζωή κτλ. Όσον αφορά στο σκοπό της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης αναλύεται στα κάτωθι ερωτήματα:

- 1) Ποιες είναι επιπτώσεις (πχ οικονομικές, ψυχολογικές, κοινωνικές κτλ) που επιφέρει η φροντίδα ασθενών με άνοια στους φροντιστές τους;
- 2) Κατά πόσο επηρεάζεται η ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια από την φροντίδα των ασθενών;
- 3) Κατά πόσο επηρεάζεται η οικογένεια των φροντιστών ασθενών με άνοια από την φροντίδα των ασθενών;

Μεθοδολογία

Για την επίτευξη του σκοπού της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Η βιβλιογραφική ανασκόπηση αποτελεί μια εκτεταμένη αναζήτηση ερευνών που έχει διεξαχθεί σε συγκεκριμένο πεδίο και συγκεκριμένα αφορά την παρουσίαση των βιβλιογραφικών πηγών που μελετήθηκαν από τους ερευνητές, αλλά και την κριτική αποτίμησή τους ώστε οι ερευνητές να αποκτήσουν μια σαφή εικόνα για το θέμα που πρόκειται να διερευνήσουν έτσι ώστε να αναδειχθεί ο ερευνητικός σκοπός τους (Okoli, 2015).

Στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση περιλαμβάνονται μελέτες οι οποίες έχουν διεξαχθεί την περίοδο 2012 - 2022 παγκοσμίως. Δεν περιλαμβάνονται αποτελέσματα άλλων βιβλιογραφικών ανασκοπήσεων. Η αναζήτηση του θέματος στη διεθνή βιβλιογραφία πραγματοποιήθηκε στο PUBMED (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>) με λέξεις κλειδιά (με όλους τους πιθανούς συνδυασμούς):

Dementia caregivers OR dementia care

AND

caregivers of patients with dementia OR dementia patients caregivers

AND

effects of caregiving OR burden of caregivers'

AND

caregivers' quality of life

AND

Cohort study OR prospective OR incidence OR rate

Πίνακας 3: Στρατηγική αναζήτησης και λέξεις – κλειδιά που θα χρησιμοποιηθούν για τον προσδιορισμό των μελετών που διερευνούν τις επιπτώσεις της φροντίδας ασθενών με άνοια στη ζωή των φροντιστών τους

	Λέξεις – Κλειδιά	Αριθμός Αναζήτησης	Αριθμός ανευρεθέντων μελετών
Φροντίδα ασθενών με άνοια	Dementia caregivers OR Dementia Care	#1	5.219
Επιπτώσεις στη ζωή των φροντιστών ασθενών με άνοια	Caregivers of patients with dementia OR dementia patients caregivers	#2	2.757
Σχεδιασμός αναζήτησης	Cohort study OR prospective OR incidence OR rate	#3	2.485.249
Περίοδος αναζήτησης	2012 - 2022	#4	
	#1 AND #2 AND #3 AND #4	#5	61

Κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού

Η αναζήτηση βασίστηκε στα εξής κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού:

1. Γλώσσα: Έρευνες δημοσιευμένες στην αγγλική γλώσσα.
2. Περιεχόμενο βιβλιογραφικής ανασκόπησης: Έρευνες που αφορούσαν στις επιπτώσεις της φροντίδας ασθενών με άνοια στους φροντιστές (άτυπο δίκτυο φροντίδας)
3. Είδος ερευνών που συμπεριλήφθηκαν στη βιβλιογραφική ανασκόπηση: όλα τα είδη μελετών εκτός από μελέτες βιβλιογραφικής ανασκόπησης
4. Δείγμα: Το δείγμα της παρούσας περιλαμβάνει έρευνες που διεξήχθησαν τα έτη 2012 – 2022 και ήταν ανοικτές προς ανάγνωση (free full text)
5. Αποκλείστηκαν μελέτες σε δείγμα φροντιστών οι οποίοι είχαν οι ίδιοι νοσήματα που επιβάρυναν την υγεία και την ποιότητα ζωής τους

Αποτελέσματα

Συνολικά με τη χρήση των λέξεων κλειδιών που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα ανασκόπησης βρέθηκαν 61 αποτελέσματα, εκ των οποίων αποκλείστηκαν :

- 5 μελέτες διότι ανήκαν στην κατηγορία Systematic Review
- 8 μελέτες διότι ανήκαν στην κατηγορία Meta-analysis
- 17 μελέτες σε πληθυσμό φροντιστών με νοσήματα
- 11 μελέτες που αφορούσαν στην επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια κατά τη διάρκεια της καραντίνας λόγω COVID 19

Συνοπτικά συμπεριλαμβάνονται μελέτες οι οποίες επικεντρώθηκαν στις επιπτώσεις:

- στην ψυχική υγεία των φροντιστών ασθενών με άνοια (Athanasiadou et al., 2021; Chang et al., 2021; Tsai et al., 2021; Manzini & Vale, 2020; Softys & Tyburski, 2020; Ruiz Fernández & Ortega Galán, 2019; Alfakhri et al., 2018; Omranifard et al., 2018; Liu et al., 2017; Dawood, 2016; Jang et al., 2016; Liang et al., 2016; Chiao et al., 2015)
- σε διάφορες πτυχές της ζωής και της καθημερινότητας τους γενικά (Tsai et al., 2021; Kowalska et al., 2017)
- στην κοινωνική τους ζωή (Bramboeck et al., 2020; Pudelewicz et al., 2019)
- στην ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια (Lucijanić et al., 2021; Pereira et al., 2021; Tulek et al., 2020; Kerpershoek et al., 2018; Kim et al., 2017; Dawood, 2016).
- στην οικογένεια των φροντιστών ασθενών με άνοια (Kai, Ishii, Ishii, Fuchino & Okamura, 2022; Grabher, 2018)
- στις παρεμβάσεις που δύναται να μειώσουν το βάρος των φροντιστών (Qiu et al., 2019; Liddle et al, 2012)

Ειδικότερα, στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση αναθεωρήθηκαν τόσο ποιοτικές όσο και ποσοτικές μελέτες, συμπεριλαμβανομένου ενός ευρέος φάσματος ερευνητικών πεδίων. Έμφαση δόθηκε στις μελέτες οι οποίες αφορούσαν στους διάφορους παράγοντες επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια, την ψυχική τους υγεία και την ποιότητα ζωής τους, τις επιπτώσεις στην οικογενειακή και την

κοινωνική τους ζωή, καθώς επίσης και τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που δύναται να διευκολύνουν τη ζωή τους.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης, βρέθηκε ότι η περίπλοκη επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια δύναται να οδηγήσει σε συσσώρευση έντονου άγχους στρες (Ruiz Fernández & Ortega Galán, 2019; Liu et al., 2017; Dawood, 2016; Liang et al., 2016; Chiao, Wu, & Hsiao, 2015) και προβλήματα ψυχικής υγείας (Tsai et al., 2021; Chang et al., 2021; Manzini & Vale, 2020; Sołtys & Tyburski, 2020; Alfakhri et al., 2018; Omranifard, et al., 2018; Kim et al., 2017; Kowalska et al., 2017; Liu et al., 2017; Dawood, 2016; Jang et al., 2016; Liang et al., 2016).

Επιπλέον, οι Chang et al. (2021), Tsai et al. (2021), Ruiz Fernández & Ortega Galán (2019), Omranifard et al. (2018), Kowalska et al. (2017); Kim et al. (2017) Liu et al. (2017), Dawood (2016), Jang et al., (2016) μελέτησαν τους παράγοντες οι οποίοι επιβαρύνουν την ψυχική υγεία και ενισχύουν τα συμπτώματα κατάθλιψης των φροντιστών.

Όσον αφορά στα χαρακτηριστικά των φροντιστών ασθενών με άνοια, μελετήθηκαν από τους Athanasiadou et al (2021) και τους Kerpershoek et al (2018), ενώ οι Bramboeck et al. (2020), Manzini & Vale (2020) και οι Pudelewicz et al. (2019) μελέτησαν την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια κυρίως στην κοινωνική τους ζωή.

Επιπλέον, σύμφωνα με έρευνες, η φροντίδα ασθενών με άνοια έχει σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των φροντιστών τους, όπως αναφέρουν οι (Lucijanić et al., 2021; Pereira et al., 2021; Tulek et al., 2020; Kerpershoek et al., 2018; Kim et al., 2017; Dawood, 2016).

Επιπροσθέτως, ένα ευρύ φάσμα παρεμβάσεων εφαρμόζεται προκειμένου να μειωθεί η επιβάρυνση των φροντιστών. Σύμφωνα με τις εν λόγω μελέτες, ο αριθμός των δοκιμών υψηλής ποιότητας που αξιολογούν την αποτελεσματικότητα των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για φροντιστές ατόμων με άνοια συνεχίζει να αυξάνεται. Για την πλήρη κατανόηση και βελτίωση της αποδοχής των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων στην

πράξη φαίνεται να υπάρχει ανάγκη ολιστικής προσέγγισης των φροντιστών, προκειμένου να βελτιώσουν την εφαρμογή των παρεμβάσεων. Επιπλέον, τα μέτρα αποδοχής των παρεμβάσεων θα πρέπει να είναι πιο περιεκτικά και να περιλαμβάνουν ποσοστά εγκατάλειψης, ποσοστά συμμετοχής και αξιολογήσεις των συμμετεχόντων.

Στους τύπους των παρεμβάσεων περιλαμβάνονται γνωστικές παρεμβάσεις για την ανάπτυξη δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων, ικανοτήτων αποτελεσματικής επικοινωνίας, ενίσχυσης της αποτελεσματικής διαχείρισης των αρνητικών σκέψεων και ανάπτυξη στρατηγικών αντιμετώπισης περιστατικών στους φροντιστές των ασθενών, ενώ επιπλέον περιλαμβάνονται τεχνικές για την ενίσχυση των γνώσεων και δεξιοτήτων που απορρέουν από τη γνωσιακή Συμπεριφορική Θεραπεία.

Συζήτηση

Η φροντίδα των ασθενών με άνοια λαμβάνει χώρα μέσα σε ένα πολύπλευρο πλαίσιο που περιλαμβάνει το περιβάλλον φροντίδας (π.χ. το σπίτι ή το περιβάλλον κατοικίας των ηλικιωμένων ενήλικας με αναπηρία), τα κοινωνικά/κοινοτικά δίκτυα (π.χ. μέλη της οικογένειας), τους οργανισμούς όπως ο χώρος εργασίας και οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης και τα κοινωνικά/πολιτικά περιβάλλοντα (Schulzetal, 2015).

Για τη φροντίδα της άνοιας, εκτός από ένα δίκτυο τυπικής φροντίδας από επαγγελματίες φροντιστές έχει αναπτυχθεί κι ένα ευρύ δίκτυο άτυπης φροντίδας, κυρίως από μη επαγγελματίες, οικογενειακούς φροντιστές. Οι οικογενειακοί φροντιστές επωμίζονται σημαντικά συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά βάρη, κατά τη διαδικασία φροντίδας των ασθενών με άνοια, καθώς και μια καθημερινή ρουτίνα η οποία επηρεάζει σημαντικά πολλούς τομείς της καθημερινότητας και της ζωής τους. Έχει βρεθεί ότι η περίπλοκη επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια δύναται να οδηγήσει σε συσσώρευση έντονου άγχους στρες και προβλήματα ψυχικής υγείας. Επιπλέον, σύμφωνα με έρευνες, η φροντίδα ασθενών με άνοια έχει σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των φροντιστών τους, καθώς και στην οικογένεια τους, όπου πολλές φορές παρατηρείται διαταραχή της οικογένειας των φροντιστών ασθενών με άνοια.

Η επιβάρυνση των φροντιστών που φροντίζουν ασθενείς με άνοια μπορεί να εξηγηθεί μέσω των πολύπλοκων και πολυδιάστατων χαρακτηριστικών της. Στις περισσότερες μελέτες σχετικά με την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια, οι καθοριστικοί παράγοντες που επηρεάζουν τα αποτελέσματα μπορούν να ταξινομηθούν σε χαρακτηριστικά ασθενούς και οικογένειας. Τα χαρακτηριστικά των ασθενών περιλαμβάνουν προβλήματα συμπεριφοράς, ψυχιατρικά συμπτώματα, γνωστικές λειτουργικές διαταραχές και έλλειψη αυτο-φροντίδας/ανάγκη υποστήριξης. Τα οικογενειακά χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν στελέχη του ρόλου του φροντιστή, σωματική/ψυχική υγεία του φροντιστή, ενδοψυχικά στελέχη και χαρακτηριστικά της προσωπικότητας.

Οι επιπτώσεις (πχ οικονομικές, ψυχολογικές, κοινωνικές κτλ) που επιφέρει η φροντίδα ασθενών με άνοια στους φροντιστές τους είναι σημαντικές σε όλα τα επίπεδα. Οι περισσότερες έρευνες δίνουν έμφαση στις ψυχολογικές επιπτώσεις στη ζωή των φροντιστών ασθενών με άνοια. Πιο συγκεκριμένα, οι Alfakhri et al. (2018) βρήκαν

συμπτώματα κατάθλιψης σε αρκετούς φροντιστές ασθενών με άνοια, με μικρό ποσοστό να παρουσιάζει σοβαρή κατάθλιψη. Οι φροντιστές ασθενών με άνοια βιώνουν σημαντική επιβάρυνση και χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία και μπορεί να έχουν προδιάθεση να αναπτύξουν κλινική κατάθλιψη. Ομοίως, οι Chang et al. (2021) βρήκαν ότι οι φροντιστές ασθενών με άνοια παρουσίαζαν συμπτώματα όπως αδυναμία, θυμό, συναισθηματική ευθύνη ή άγχος ειδικά σε περιπτώσεις αυξημένης φροντίδας (≥ 6 ημέρες την εβδομάδα). Σύμφωνα με τους Omranifard et al. (2018) η υψηλότερη σοβαρότητα της άνοιας και η χαμηλότερη υποστήριξη άλλων μελών της οικογένειας από τον φροντιστή μπορούν να προβλέψουν υψηλότερη κατάθλιψη στους φροντιστές. Επιπλέον, στην ανάλυση παλινδρόμησης βρέθηκε ότι η μεγαλύτερη ηλικία και το χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο του φροντιστή μπορούν να προβλέψουν υψηλότερη κατάθλιψη στον φροντιστή. Οι Jang et al. (2016) έδειξε ότι η συμβίωση με ασθενή με άνοια σχετίζεται σημαντικά με κατάθλιψη με εντονότερο το φαινόμενο στις γυναίκες και σε άνδρες φροντιστές με χαμηλό οικογενειακό εισόδημα.

Οι Liu et al. (2017) έδειξαν σε αντίθεση με τους Jang et al. (2016) ότι οι ηλικιωμένες γυναίκες επιβαρύνονται περισσότερο σε περίπτωση φροντίδας ατόμων με άνοια. Η υπνηλία, η χαμηλότερη λειτουργική κατάσταση, η φτωχότερη φυσική κατάσταση και η χαμηλότερη ικανοποίηση από τη ήταν τα περισσότερο κοινά συμπτώματα των φροντιστών.

Σύμφωνα με τους Athanasiadou et al (2021) είναι αναμενόμενοι όσοι εμπλέκονται στη φροντίδα αυτών των ασθενών να χαρακτηρίζονται από άγχος και φόβο για την εξέλιξη των ασθενών τους ενώ οι Softys & Tyburski (2020) σε αντίθεση με άλλες έρευνες δεν εντόπισαν σημαντικές διαφορές μεταξύ άτυπων και επίσημων φροντιστών όσον αφορά στις ψυχολογικές μεταβλητές. Οι Ruiz Fernández & Ortega Galán (2019) βρήκαν ότι στους συζύγους και τα παιδιά ασθενών με άνοια έχει παρατηρηθεί σοβαρή κατάθλιψη και κοινωνική δυσλειτουργία ειδικά σε περιόδους φροντίδας μεταξύ 2 και 5 ετών, ενώ τα κύρια συμπτώματα ήταν άγχος και αϋπνία. Οι Tsai et al. (2021) βρήκαν ότι οι ηλικιωμένοι φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών με άνοια αντιμετωπίζουν υψηλότερο βάρος φροντίδας όταν οι ασθενείς είχαν μεγαλύτερη μειωμένη λειτουργική αυτονομία και παρουσία συμπτωμάτων απάθειας και ευερεθιστότητας

Οι Kowalska et al. (2017) βρήκαν ότι οι φροντιστές ασθενών με άνοια παρουσιάζουν μεσαίο επίπεδο επιβάρυνσης ενώ οι Bramboeck et al. (2020) παρατήρησαν ότι οι φροντιστές ασθενών με άνοια βιώνουν έντονα συναισθήματα μοναξιάς. Οι Pudelewicz et al. (2019) βρήκαν σημαντική σχέση μεταξύ του αισθήματος επιβάρυνσης και του φύλου του φροντιστή, της έλλειψης ελεύθερου χρόνου, του αριθμού των ωρών που αφιερώθηκαν στην ημερήσια φροντίδα, του αριθμού των ετών φροντίδας του ασθενούς, του βαθμού αυτοαξιολόγησης του φροντιστή και της εξέλιξης του ασθένεια του ασθενούς.

Στο ερώτημα του κατά πόσο επηρεάζεται η ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια από την φροντίδα των ασθενών βρέθηκε ότι υπάρχει σημαντική επιρροή. Ειδικότερα, οι Tulek et al. (2020) βρήκαν μειωμένη ποιότητα ζωής στους φροντιστές ασθενών με άνοια, ενώ ο αριθμός των φαρμάκων και η χειρότερη γνωστική λειτουργία του ασθενούς, η ηλικία του φροντιστή και ο περιορισμένος χώρος στο σπίτι βρέθηκαν ως προγνωστικοί παράγοντες επιβάρυνσης. Επιπλέον, η χρόνια νόσος του φροντιστή και ο περιορισμένος χώρος ήταν προγνωστικοί παράγοντες της ποιότητας ζωής. Επιπλέον, οι Pereira et al. (2021) βρήκαν ότι οι μεταβλητές περιβάλλοντος φροντίδας (ηλικία, επαγγελματική κατάσταση, επιλογή φροντίδας, λήψη βοήθειας στον ρόλο φροντίδας και διάρκεια της καθημερινής φροντίδας) η οικογενειακή δυσαρέσκεια, στρεσογόνοι παράγοντες (δυσφορία των φροντιστών και προβλήματα μνήμης και συμπεριφοράς των ασθενών) και η πνευματικότητα είχαν αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των φροντιστών, δίνοντας έμφαση στην επάρκεια του Μοντέλου Διαδικασίας Στρεις. Τέλος, οι Lucijanić et al. (2021) θεωρούν ότι οι ολιστικές παρεμβάσεις, συμπεριλαμβανομένης της ψυχολογικής υποστήριξης και της εκμάθησης των δεξιοτήτων που είναι απαραίτητες για την αντιμετώπιση ασθενών με άνοια μπορούν να βοηθήσουν στη βελτίωση της HRQoL. Σύμφωνα με την έρευνα η υψηλή επιβάρυνση και η χαμηλή ποιότητα ζωής σχετίζονται σε άτομα που φροντίζουν ασθενείς με άνοια.

Συμπεράσματα

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια επηρεάζεται από ποικίλους παράγοντες. Οι επιπτώσεις στη ζωή των φροντιστών ποικίλουν και περιλαμβάνουν οικονομικές, ψυχολογικές και κοινωνικές επιρροές. Επιπλέον, σημαντικές επιπτώσεις επιφέρει η φροντίδα ασθενών με άνοια στην ψυχική υγεία των φροντιστών τους, οι οποίοι έχουν υψηλό επίπεδο άγχους και συμπτώματα μέτρια έως βαριά κατάθλιψη. Επιπλέον, η φροντίδα ασθενών με άνοια επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής των φροντιστών των ασθενών ειδικά στον τομέα της ψυχικής υγείας, αλλά και την κοινωνική τους ζωή, καθώς οι περισσότεροι φροντιστές βιώνουν έντονο αίσθημα μοναξιάς και αποστασιοποίηση από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Τέλος, σημαντικές επιπτώσεις υφίστανται στην οικογένεια των φροντιστών ασθενών με άνοια λαμβάνοντας υπόψη αφενός το χρόνο που διαθέτουν στους ασθενείς καθώς και τους πόρους που διαθέτουν για την κάλυψη των αναγκών τους.

Για τη μείωση του βάρους της άνοιας, χρειάζεται μια ολιστική πολιτική διαχείρισης που να περιλαμβάνει τον φροντιστή καθώς και τον ασθενή με άνοια. Ειδικότερα, θα πρέπει να προετοιμαστεί η πολιτική διαχείριση για τον ευάλωτο πληθυσμό. Επιπλέον, σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η σχέση συγγένειας και η διάρκεια της φροντίδας τα οποία πρέπει να λαμβάνονται υπόψη στον σχεδιασμό συγκεκριμένων παρεμβάσεων σε αυτούς τους φροντιστές, ενώ τα ευρήματα των ερευνών δείχνουν ότι θα πρέπει να δοθεί μεγαλύτερη προσοχή και υποστήριξη στους εξαντλημένους φροντιστές.

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση

Alfakhri, A. S., Alshudukhi, A. W., Alqahtani, A. A., Alhumaid, A. M., Alhathlol, O. A., Almojali, A. I., ... & Alaqeel, M. K. (2018). Depression among caregivers of patients with dementia. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 55, 0046958017750432.

Apostolova, L. G. 2016. Alzheimer disease. *Continuum: Lifelong Learning in Neurology*, 22(2), pp.419

Athanasiadou, E., Tsaloglidou, A., Koukourikos, K., Papathanasiou, I. V., Iliadis, C. H., Frantzana, A., ... & Kourkouta, L. (2021). Care of Patients with Alzheimer's Disease. In *GeNeDis 2020* (pp. 9-20). Springer, Cham.

Bora, E., Velakoulis, D., & Walterfang, M. (2016). Social cognition in Huntington's disease: A meta-analysis. *Behavioural Brain Research SreeTestContent1*, 297, 131-140.

Bramboeck, V., Moeller, K., Marksteiner, J., & Kaufmann, L. (2020). Loneliness and burden perceived by family caregivers of patients with Alzheimer disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 35, 1533317520917788

Brenna, E. and Di Novi, C., 2015. Is caring for older parents detrimental to women's mental health? The role of the European North–South gradient. *Review of Economics of the Household*, 14(4), pp.745-778.

Brodaty, H., & Donkin, M. (2022). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*.

Chang, C. C., Wang, W. F., Li, Y. Y., Chen, Y. A., Chen, Y. J., Liao, Y. C., ... & Wu, H. H. (2021). Using the Apriori Algorithm to Explore Caregivers' Depression by the Combination of the Patients with Dementia and Their Caregivers. *Risk Management and Healthcare Policy*, 14, 2953.

Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*, 62(3), 340-350.

Cheng, S. T. 2017. Dementia caregiver burden: a research update and critical analysis. *Current psychiatry reports*, 19(9), pp.1-8

Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D. L., Miguéis, S., & Ramos, F. (2012). Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: A perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging & Mental Health*, 16(6), 675-682.

Dawood, S. (2016). Caregiver burden, quality of life and vulnerability towards psychopathology in caregivers of patients with dementia/Alzheimer's disease. *J Coll Physicians Surg Pak*, 26(11), 892-895.

de Labra C, Millan-Calenti JC, Bujan A, Nunez-Naveira L, Jensen AM, Peersen MC, Mojs E, Samborski W, Maseda A. 2015. Predictors of caregiving satisfaction in informal caregivers of people with dementia. *Arch Gerontol Geriatr*, 60(1), pp.380–388

Dondanville, D. S., Hanson-Kahn, A. K., Kavanaugh, M. S., Siskind, C. E., & Fanos, J. H. (2019). "This could be me": exploring the impact of genetic risk for Huntington's disease young caregivers. *Journal of Community Genetics*, 10(2), 291-302.

Dubois MF, Bravo G, Graham J, Wildeman S, Cohen C, Painter K, Bellemare S. 2011. Comfort with proxy consent to research involving decisionally impaired older adults: do type of proxy and risk-benefit profile matter? *Int Psychogeriatr*. 23(1), pp.1479–1488

Dujardin, C., Farfan-Portet, M., Mitchell, R., Popham, F., Thomas, I. and Lorant, V., 2011. Does country influence the health burden of informal care? An international comparison between Belgium and Great Britain. *Social Science & Medicine*, 73(8), pp.1123-1132.

Horner R, Blitz C, Ross SW. 2014. The importance of contextual fit when implementing evidence-based interventions. Washington, DC: Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation, Office of Human Services Policy, US Department of Health and Human Services, 16(2), p.1-16

Huang, M. F., Huang, W. H., Su, Y. C., Hou, S. Y., Chen, H. M., Yeh, Y. C., & Chen, C. S. (2015). Coping strategy and caregiver burden among caregivers of patients with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 30(7), 694-698.

Garcia-Ptacek, S. et al., 2018. The caregiving phenomenon and caregiver participation in dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), pp.255–265

Gilhooly, K. J., Gilhooly, M. L., Sullivan, M. P., McIntyre, A., Wilson, L., Harding, E., & Crutch, S. 2016. A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC geriatrics*,16(1), pp.1-8

Grabher, B. J. (2018). Effects of Alzheimer disease on patients and their family. *Journal of nuclear medicine technology*, 46(4), 335-340.

Jang, S. I., Bae, H. C., Shin, J., Jang, S. Y., Hong, S., Han, K. T., & Park, E. C. (2016). Depression in the family of patients with dementia in Korea. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 31(6), 481-491.

Hansen, D., Ling, H., Lashley, T., Holton, J. L., & Warner, T. T. (2019). Clinical, neuropathological and genetic features of Lewy body dementias. *Neuropathology and applied neurobiology*, 45(7), 635-654.

Kai, A., Ishii, S., Ishii, T., Fuchino, K., & Okamura, H. (2022). Factors Associated with Caregiver Burden and Depressive States among Family Caregivers of Patients Admitted due to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 1-9.

Kaschowitz, J., & Brandt, M. (2017). Health effects of informal caregiving across Europe: A longitudinal approach. *Social Science & Medicine*, 173, 72-80.

Kerpershoek, L., de Vugt, M., Wolfs, C., Woods, B., Jelley, H., Orrell, M., ... & Actifcare Consortium. (2018). Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. *Aging & mental health*, 22(7), 897-902.

- Kim, S. K., Park, M., Lee, Y., Choi, S. H., Moon, S. Y., Seo, S. W., ... & Moon, Y. (2017). Influence of personality on depression, burden, and health-related quality of life in family caregivers of persons with dementia. *International psychogeriatrics*, 29(2), 227-237.
- Koyama, A., Matsushita, M., Hashimoto, M., Fujise, N., Ishikawa, T., Tanaka, H., ... & Ikeda, M. (2017). Mental health among younger and older caregivers of dementia patients. *Psychogeriatrics*, 17(2), 108-114.
- Kowalska, J., Gorączko, A., Jaworska, L., & Szczepańska-Gieracha, J. (2017). An assessment of the burden on polish caregivers of patients with dementia: a preliminary study. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 32(8), 509-515.
- Llanque S, Savage L, Rosenburg N, Caserta M. 2016. Concept analysis: Alzheimer's caregiver stress. *Nurs Forum*. 51(1), pp.21-31
- Liang, X., Guo, Q., Luo, J., Li, F., Ding, D., Zhao, Q., & Hong, Z. (2016). Anxiety and depression symptoms among caregivers of care-recipients with subjective cognitive decline and cognitive impairment. *BMC neurology*, 16(1), 1-8.
- Liddle J, et al. 2012. Memory and communication support strategies in dementia: effect of a training program for informal caregivers. *IntPsychogeriatr*. 24(12), pp. 1927–1942.
- Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., ... & Ji, Y. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of clinical nursing*, 26(9-10), 1291-1300.
- Lucijanić, J., Baždarić, K., Lucijanić, M., Maleković, H., Hanževački, M., & Jureša, V. (2021). Predictors of Health-Related Quality of Life in Informal Caregivers of Dementia Patients in Zagreb, Croatia, a Cross Sectional Study. *Psychiatria Danubina*, 33(suppl 13), 189-198.
- Manzini, C. S. S., & Vale, F. A. C. D. (2020). Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. *Dementia & neuropsychologia*, 14, 56-61.

McCurry SM, et al., 2017. Adopting evidence-based caregiver training programs in the real world: outcomes and lessons learned from the STAR-C Oregon translation study. *J ApplGerontol.* 36(5), pp.519–36

Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M. & Stewart, L. A. 2015. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic reviews*, 4(1), pp. 1-9

Moffatt, S., Higgs, P., Rummery, K. and Jones, I., 2011. Choice, consumerism and devolution: growing old in the welfare state(s) of Scotland, Wales and England. *Ageing and Society*, 32(5), pp.725-746.

Mougiyas, A. A., Politis, A., Lyketsos, C. G., &Mavreas, V. G. 2011. Quality of life in dementia patients in Athens, Greece: predictive factors and the role of caregiver-related factors. *International Psychogeriatrics*, 23(3), pp. 395

Mulud, Z. A., & McCarthy, G. (2017). Caregiver burden among caregivers of individuals with severe mental illness: Testing the moderation and mediation models of resilience. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31(1), 24-30.

Nichols LO, Martindale-Adams J, Zhu CW, Kaplan EK, Zuber JK, Waters TM. 2017. Impact of the REACH II and REACH VA Dementia Caregiver Interventions on Healthcare Costs. *J Am GeriatrSoc*, 65(1), pp.931–936

Okoli, C. (2015). A guide to conducting a standalone systematic literature review. *Communications of the Association for Information Systems*, 37(1), 43.

Omranifard, V., Haghizadeh, E., & Akouchekian, S. (2018). Depression in main caregivers of dementia patients: prevalence and predictors. *Advanced Biomedical Research*, 7.

Pereira, M. G., Abreu, A. R., Rego, D., Ferreira, G., & Lima, S. (2021). Contributors and moderators of quality of life in caregivers of Alzheimer' s disease patients. *Experimental Aging Research*, 47(4), 357-372.

Prick AE, et al. 2015. Process evaluation of a multicomponent dyadic intervention study with exercise and support for people with dementia and their family caregivers. *Trials*, 35(1), pp. 31–36

Pudelewicz, A., Talarska, D., & Bączyk, G. (2019). Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(2), 336-341.

Qiu, D., Hu, M., Yu, Y., Tang, B., & Xiao, S. 2019. Acceptability of psychosocial interventions for dementia caregivers: a systematic review. *BMC psychiatry*, 19(1), pp. 1-14

Ruiz Fernández, M. D., & Ortega Galán, Á. M. (2019). Evaluation of the perceived health of caregivers of patients in mild-to-moderate stage Alzheimer's disease. *Perspectives in psychiatric care*, 55(1), 87-94.

Schulz, R. and Eden, J., 2015. Families caring for an aging America.

Smid, G. E., Kleber, R. J., de la Rie, S. M., Bos, J. B., Gersons, B. P., & Boelen, P. A. (2015). Brief eclectic psychotherapy for traumatic grief (BEP-TG): Toward integrated treatment of symptoms related to traumatic loss. *European Journal of Psychotraumatology*, 6(1), 27324.

Sołtys, A., & Tyburski, E. (2020). Predictors of mental health problems in formal and informal caregivers of patients with Alzheimer's disease. *BMC psychiatry*, 20(1), 1-11

Srivastava, G., Tripathi, R. K., Tiwari, S. C., Singh, B., & Tripathi, S. M. (2016). Caregiver burden and quality of life of key caregivers of patients with dementia. *Indian journal of psychological medicine*, 38(2), 133-136.

Tak, Y. et al., 2019. Realist review: Understanding effectiveness of intervention programs for dementia caregivers. *Asian Nursing Research*, 13(1), pp.11–19

T O'Brien, J., & Thomas, A. 2015. Vascular dementia. *The Lancet*, 386(10004), pp.1698-1706

Tremont, G. 2011. Family caregiving in dementia. *Medicine and Health, Rhode Island*, 94(2), pp.36

Tsai, C. F., Hwang, W. S., Lee, J. J., Wang, W. F., Huang, L. C., Huang, L. K., ... & Fuh, J. L. (2021). Predictors of caregiver burden in aged caregivers of demented older patients. *BMC geriatrics*, 21(1), 1-9.

Tulek, Z., Baykal, D., Erturk, S., Bilgic, B., Hanagasi, H., & Gurvit, I. H. (2020). Caregiver burden, quality of life and related factors in family caregivers of dementia patients in Turkey. *Issues in mental health nursing*, 41(8), 741-749.

Verbakel, E., Metzelthin, S. and Kempen, G., 2016. Caregiving to Older Adults: Determinants of Informal Caregivers' Subjective Well-being and Formal and Informal Support as Alleviating Conditions. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, p.p47.

Wilz G, Soellner R., 2016. Evaluation of a short-term telephone-based cognitive behavioral intervention for dementia family caregivers. *ClinGerontol.* 39(1), pp.25–47

Woods RT, Orrell M, Bruce E, et al., 2016. REMCARE: Pragmatic Multi-Centre Randomised Trial of Reminiscence Groups for People with Dementia and their Family Carers: Effectiveness and Economic Analysis. *PloS one.* 11(4), pp. 15-28

Wolff JL, Spillman BC, Freedman VA, Kasper JD. 2016 A National profile of family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities. *JAMA Intern,* 35(1), pp.176-272

Xiao LD, et al. 2016. The effect of a personalized dementia care intervention for caregivers from Australian minority groups. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 31(1), pp. 57–67

Zacharopoulou, G., Zacharopoulou, V., & Lazakidou, A. (2015). Quality of life for caregivers of elderly patients with dementia and measurement tools: a review. *Int J Health Res Innov*, 3, 49-64.

Ελληνική

Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την άνοια νόσο Alzheimer 2015-2020., (2015). Αθήνα
Ιστότοπος:http://www.alzheimer-drasi.gr/images/doc/ethniko_sxedio_drasis.pdf

Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών., Άνοια και Νόσος Alzheimer. Το φορτίο των φροντιστών. Ιστότοπος: <https://alzheimerathens.gr/i-ania-ke-i-nosos-alzheimer-i-epidimia-tou-21ou-eona/>

Ζαχαροπούλου Γ., Ζαχαροπούλου Β., Κωνσταντινοπούλου Α., Τσαλουκίδης Ν., Λαζακίδου Α., (2015). Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 32(5), 614- 621

Λύκουρας Γ., Γουρνέλλης Ρ., (2011). Συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας. *Ψυχιατρική*, 22 (2), 24 -33

Πατελάρου Ε & Μπροκαλάκη Η. 2010. Μεθοδολογία της Συστηματικής Ανασκόπησης

Σαπουνά, Β., Schene Α.Η., Δαφέρμος Β. Θεοδωράκης Π., Χατζηαρσένης Μ., Λιονής Χ., (2006). Επιβάρυνση μελών οικογενειών και άλλων ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με μείζονες ψυχικές διαταραχές στην Κρήτη: Ένα καινούργιο πεδίο για τη Γενική Ιατρική στην Ελλάδα. *Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας*. 18 (3), 113-124

Links

Foothillsrehab.com, 2020: <https://www.dfwsheridan.org/types-dementia>