

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

**Έλεγχος και Διαχείριση της Λειτουργικής Ανικανότητας
(disability)
στη Φροντίδα της Οικογένειας**



Πτυχιακή Εργασία των

ΔΗΜΟΥ ΜΑΡΓΑΡΙΤΑ-ΜΑΡΙΑ(yn7065)

ΚΟΚΚΙΝΗ ΒΑΡΒΑΡΑ(yn7028)

ΜΑΜΑΗ ΣΟΦΙΑ(yn6993)

Επιβλέπων καθηγητής: ΚΛΕΙΣΙΑΡΗΣ ΧΡΗΣΤΟΣ

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2020

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία με τίτλο «Έλεγχος και Διαχείριση της Λειτουργικής Ανικανότητας(disability) στη Φροντίδα της Οικογένειας» εκπονήθηκε στα πλαίσια της ολοκλήρωσης των προϋποθέσεων για τη λήψη του πτυχίου από το Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο, Σχολή επιστημών υγείας, τμήμα Νοσηλευτικής, με έδρα το ηράκλειο Κρήτης. Η ανάληψη της ορίστηκε τον Οκτώβριο του 2019 με υπεύθυνο καθηγητή τον κύριο Κλεισιάρη Χρήστο. Η ολοκλήρωση της πραγματοποιήθηκε εντός των προβλεπόμενων χρονικών ορίων, τον Μάρτιο του 2020.

Κατά τη διάρκεια της συγγραφής, σκοπός μας, δεν ήταν μόνο η πλησιέστερη ανάλυση του θέματος και η εξακρίβωση της ορθότητας όσων αναγράφονται, αλλά και η χρήση σωστών μεθόδων και παραδειγμάτων, αναπαραστατικά διαγράμματα, γραφήματα και συγκεντρωτικοί πίνακες ώστε να γίνει όσο το δυνατόν περισσότερο κατανοητό και σαφές το περιεχόμενο της εργασίας. Ελπίζουμε το περιεχόμενο της παρούσας εργασίας να καλύπτει πλήρως το εξεταζόμενο θέμα, αλλά και να ανταποκρίνεται στις απαιτήσεις των καθηγητών μας.

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε των επιβλέποντα καθηγητή μας Χρήστο Κλεισιάρη για τη στήριξη και βοήθεια που μας προσέφερε όλο το διάστημα της συνοχής. Οι χρήσιμες ιδέες και συμβουλές του μας οδήγησαν στην κατανόηση και διαχείριση του θέματος που αναλάβαμε.

Περιεχόμενα

Πίνακας πινάκων.....	5
Κεφάλαιο 1. Εισαγωγή.....	6
1.1 Ερευνητικό πρόβλημα	6
1.2 Σημαντικότητα του θέματος.....	7
1.3 Σκοπός.....	8
Κεφάλαιο 2. Μεθοδολογία	9
2.1 Πρωτόκολλο.....	9
2.2 Κριτήρια επιλογής μελετών	10
2.3 Πηγές πληροφοριών και στρατηγική αναζήτησης	11
2.4 Χαρτογράφηση δεδομένων και σύνθεση των αποτελεσμάτων.....	12
Κεφάλαιο 3. Αποτελέσματα	14
3.1 Επιλογή πηγών	14
3.2 Αποτελέσματα πηγών και σύνθεση των αποτελεσμάτων.....	27
3.2.1 Κυριότερες λειτουργικές ανικανότητες	27
3.2.2 Αρνητικές επιδράσεις στους φροντιστές.....	28
3.2.3 Αξιολόγηση ανικανότητας βασικών δραστηριοτήτων.....	31
3.2.4 Πρόληψη για τους φροντιστές.....	32
3.3 Ευρήματα για «Functional Disability» (Λειτουργική ανικανότητα)	39
3.3.1 Λειτουργική ανικανότητα σε ασθενείς με καρκίνο	39
3.3.2 Λειτουργική ανικανότητα σε άτομα με άνοια.....	41
3.3.3 Λειτουργική ανικανότητα και γήρας	42
3.4 Ευρήματα για Activity of Daily Living, ADL and family care	44
3.5 Ευρήματα για Δείκτες μέτρησης βασικών δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής.....	52
3.5.1 Katz Index	52
3.5.2 Barthel Index	53

3.6 Journal Aging & Mental Health	56
3.6.1 Όρος αναζήτησης ADL family care	56
3.6.2 Όρος αναζήτησης disability family caregivers.....	56
3.7 Disability and Health Journal.....	60
3.7.1 Όρος αναζήτησης Disability and family caregivers	60
Κεφάλαιο 4. Συζήτηση.....	63
4.1 Σύνοψη ευρημάτων.....	63
4.2 Περιορισμοί της έρευνας	66
4.3 Συμπεράσματα.....	66
Βιβλιογραφία	69

Πίνακας πινάκων

Πίνακας 1: Κυριότερες λειτουργικές ανικανότητες.....	27
Πίνακας 2: Επιδράσεις στους φροντιστές.	29
Πίνακας 3: Μέθοδοι αξιολόγησης.	32
Πίνακας 4: Πρόληψη για τους φροντιστές.....	34

Κεφάλαιο 1. Εισαγωγή

1.1 Ερευνητικό πρόβλημα

Τα άτομα με αναπηρίες αποτελούν περίπου το 15% του πληθυσμού σε παγκόσμιο επίπεδο. Ειδικότερα, πρόκειται για άτομα τα οποία αντιμετωπίζουν διάφορα προβλήματα, όπως για παράδειγμα προβλήματα όρασης και πόνο στην πλάτη, αλλά και διάφορες νόσους, όπως είναι η σκλήρυνση κατά πλάκας, ο τραυματισμός του νωτιαίου μυελού και ψυχικές νόσοι. Μάλιστα, το εν λόγω ποσοστό αναμένεται να αυξηθεί περαιτέρω, εξαιτίας της αύξησης του γηράσκοντος πληθυσμού καθώς επίσης και της σταθερής αύξησης του επιπολασμού πολλών χρόνιων νόσων. Ορίζοντας την αναπηρία αξίζει να αναφερθεί, πως καθιστά το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ της εγγενούς κατάστασης της υγείας ενός ατόμου και του φυσικού, ανθρώπινου και κοινωνικού περιβάλλοντος (Bickenbach et al., 2016).

Με τον όρο «λειτουργική ανικανότητα» (disability) αναφερόμαστε στη μειωμένη ικανότητα του ατόμου να εκτελέσει τις καθημερινές του δραστηριότητες (Activity of Daily Living, ADL) (Leonardi, 2006). Η λειτουργική ανικανότητα στις δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης (ADL) είναι μια αρνητική έκβαση στο βαθμό ανεξαρτησίας του ατόμου, στους Υγειονομικούς Φορείς φροντίδας και στο Σύστημα Υγείας. Το να γνωρίζουμε ποιοι φυσικοί δείκτες αδυναμίας προβλέπουν την αναπηρία ADL είναι χρήσιμοι στην αναγνώριση των ηλικιωμένων που θα μπορούσαν να επωφεληθούν από μια παρέμβαση που αποτρέπει την απώλεια της ανεξαρτησίας (αναπηρία) ή αυξάνει τη λειτουργικότητα στην καθημερινή ζωή. Η σωματική ευπάθεια αποτελεί ένα από τα κυριότερα γηριατρικά σύνδρομα όπου ο φαινότυπος της (απώλεια βάρους, μειωμένη βάδιση και σωματική δραστηριότητα κα.) αποτελούν δείκτες πρόβλεψης μελλοντικής ανικανότητας ADL σε ηλικιωμένα άτομα. Ωστόσο, η αργή ταχύτητα βάδισης και η χαμηλή σωματική άσκηση φαίνεται να είναι οι πιο ισχυροί παράγοντες πρόβλεψης κινδύνου για λειτουργική ανικανότητα (Vermeulen et al, 2011).

Παγκοσμίως, στις περισσότερες χώρες του κόσμου, ένα ποσοστό 8-10% του πληθυσμού έχει κάποιας μορφής αναπηρία ενώ στην Ευρωπαϊκή Ένωση το ποσοστό αυτών των ατόμων είναι μεγαλύτερο και κυμαίνεται μεταξύ 10-15%. Στην Ελλάδα, ο αριθμός αυτός υπολογίζεται γύρω στο ένα εκατομμύριο, καθώς δεν έχει γίνει επίσημη απογραφή (WHO, 2011). Η συζήτηση σχετικά με την αναπηρία, την

οικογένεια και την κοινωνία είναι παλιά. Οι ανάγκες των ατόμων με αναπηρίες δεν υπήρξαν προτεραιότητα στις περισσότερες κοινωνίες. Ωστόσο, ο πληθυσμός αυτός αυξάνεται με την πρόοδο της ιατρικής τεχνολογίας και δεν μπορούμε πλέον να τις αγνοούμε. Η συνολική φροντίδα, από τη διάγνωση έως τη θεραπεία και την ένταξη στην κοινωνία, έχει κατακερματιστεί και αποδιοργανωθεί. Έτσι, πρέπει να γίνει νέα σκέψη για τα άτομα με αναπηρίες (Goldson et al, 2016).

1.2 Σημαντικότητα του θέματος

Η φροντίδα και η υποστήριξη ατόμων με μακροχρόνιες αναπηρίες αφορά ολόκληρη την οικογένεια. Τα μέλη της οικογένειας που συγκατοικούν με το άτομο αυτό έχουν μια σταθερά μειωμένη κατάσταση υγείας. Το μέγεθος των επιπτώσεων εξαρτάται από το φύλο, την ηλικία και το ρόλο στην οικογένεια. Γενικά, οι γυναίκες παρουσιάζουν τις πιο αρνητικές επιπτώσεις. Για τα παιδιά, η επίπτωση εξαρτάται από τη σχέση με το άτομο με ειδικές ανάγκες. Η αναγνώριση της ύπαρξης αλληλεπιδράσεων για την υγεία μπορεί να συμβάλει στον σχεδιασμό πολιτικών για την καλύτερη υποστήριξη των οικογενειών. Δεδομένου ότι η κατάσταση της υγείας θεωρείται καλός δείκτης της χρήσης των υπηρεσιών υγείας και της θνησιμότητας, το σύστημα υγείας πρέπει να επικεντρώνεται σε ολόκληρη την οικογένεια και όχι μόνο στον ασθενή ή τον κύριο φροντιστή (Pacheco Barzallo, 2018).

Οι κυριότερες προσεγγίσεις φροντίδας της οικογένειας (Family Care) μπορούν να έχουν εφαρμογή μέσα από ένα καλά σχεδιασμένο πρόγραμμα μακροχρόνιας περίθαλψης με στόχο τους ευπαθείς ηλικιωμένους, ενήλικες με σωματικές, αναπτυξιακές ή πνευματικές αναπηρίες (disabilities), (Gadsby, 2007). Όμως, το ρόλο της φροντίδας επωμίζονται πρωτίστως τα μέλη της οικογένειας (άτυποι φροντιστές) και λιγότερο οι επαγγελματίες υγείας (τυπικοί φροντιστές). Ως βέλτιστη νοσηλευτική πρακτική στη φροντίδα της οικογένειας θεωρείται η «αξιολόγηση» της αναπηρίας (evaluation disability). Η αξιολόγηση και η παρέμβαση του φροντιστή θα πρέπει να προσαρμόζονται στις ιδιαίτερες περιστάσεις και τα πλαίσια στα οποία συμβαίνει το βάρος της φροντίδας (Adelman et al, 2014). Είναι ευρέως αποδεκτό ότι στην Ελλάδα ο θεσμός της «οικογενειακού νοσηλευτή» είναι ανύπαρκτος, πέραν του γεγονότος ότι προσφάτως έχει θεσμοθετηθεί αυτός του «οικογενειακού ιατρού». Γίνεται προφανές πως οι νοσηλευτικές προσεγγίσεις της

οικογένειας απαιτεί πλήθος δεξιοτήτων και μεθόδων-τεχνικών επικοινωνίας προκειμένου να αξιολογηθεί όχι μόνο η οικογένεια ως κοινωνική μονάδα, αλλά και η αναπηρία κάποιου μέλους της.

1.3 Σκοπός

Με βάση τα παραπάνω, η παρούσα ανασκόπηση έχει σκοπό να αναδείξει τις κυριότερες λειτουργικές ανικανότητες (disabilities) που αντιμετωπίζει η σύγχρονη οικογένεια, τις αρνητικές επιδράσεις στους φροντιστές των ατόμων που αντιμετωπίζουν τις λειτουργικές ανικανότητες, αλλά και να παρουσιάσει τις βέλτιστες πρακτικές αξιολόγησης και πρόληψης της αναπηρίας (disability) στο οικογενειακό περιβάλλον προτείνοντας σύγχρονες προσεγγίσεις για την νοσηλευτική «φροντίδα της οικογένειας» ως αναδυόμενος νοσηλευτικός θεσμός.

Κεφάλαιο 2. Μεθοδολογία

2.1 Πρωτόκολλο

Το Scoping Review αποτελεί ένα είδος σύνθεσης της γνώσης μέσα από μια συστηματική προσέγγιση προκειμένου να χαρτογραφηθούν τα στοιχεία ενός συγκεκριμένου θέματος καθώς επίσης και να εντοπιστούν βασικές έννοιες, ευρήματα και κενά γνώσης (Tricco et al., 2018). Σύμφωνα με τους Arskey & O'Malley (2005), αποσκοπεί στη χαρτογράφηση της υφιστάμενης βιβλιογραφίας σε ένα πεδίο ενδιαφέροντος, από την άποψη του όγκου, της φύσης και των χαρακτηριστικών της πρωτογενούς έρευνας. Μια ανασκοπική μελέτη πεδίου ενός μέρους της βιβλιογραφίας αποδεικνύεται χρήσιμη στις περιπτώσεις που το εν λόγω αντικείμενο δεν έχει μελετηθεί και αναλυθεί ακόμα εκτενώς ή είναι από τη φύση του πολύπλοκο και σύνθετο. Στην ουσία, χρησιμοποιείται για την εξέταση του όγκου, του εύρους και της φύσης της διερεύνησης ενός συγκεκριμένου αντικειμένου, για τον προσδιορισμό της αξίας και του πιθανού πεδίου εφαρμογής και του κόστους μιας πλήρους συστηματικής ανασκόπησης, για τη σύνοψη και τη διάδοση των ευρημάτων και για τον εντοπισμό κενών στη βιβλιογραφία. Οι συνηθέστερες περιπτώσεις που χρησιμοποιείται είναι εκείνες στις οποίες είναι δύσκολο να προσδιοριστεί μια περιορισμένη ερώτηση ανασκόπησης, όταν οι έρευνες που σχετίζονται με το αντικείμενο ενδιαφέροντος έχουν χρησιμοποιήσει μεγάλη ποικιλία συλλογής δεδομένων και τεχνικών ανάλυσης, όταν δεν έχει προηγηθεί κάποια αντίστοιχη έρευνα για σύνθεση της σχετικής γνώσης και όταν δεν πρόκειται να πραγματοποιηθεί εκτίμηση ποιότητας των πηγών (Crooks et al., 2010). Καθώς πρόκειται για μια αυστηρή και διαφανής μέθοδο για χαρτογράφηση ερευνητικών αντικειμένων ή περιοχών, η ανασκοπική μελέτη πεδίου μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως ξεχωριστή και αυτόνομη διαδικασία ή ως ένα αρχικό στάδιο μιας συστηματικής ανασκόπησης (Pham et al., 2014).

Προκειμένου να γίνει κατανοητός ο λόγος που επιλέχθηκε η ανασκοπική μελέτη πεδίου στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας και όχι η συστηματική ανασκόπηση, κρίνεται απαραίτητο να αναφερθούν εν συντομία οι διαφορές μεταξύ των δύο αυτών διαφορετικών ειδών έρευνας, καθώς μπορεί οι διαφορές τους να είναι δυσδιάκριτες για τους περισσότερους. Αρχικά, οι συστηματικές ανασκοπήσεις χρησιμοποιούνται όταν μπορεί να προσδιοριστεί μια ξεκάθαρη και ακριβής ερευνητική ερώτηση, ενώ οι

ανασκοπικές μελέτες πεδίου χρησιμοποιούνται για πιο γενικές και ευρύτερες ερωτήσεις (Tricco et al., 2018). Η συστηματική ανασκόπηση αποσκοπεί να συνοψίσει τις καλύτερες διαθέσιμες έρευνες σχετικά με μια συγκεκριμένη ερώτηση, ενώ η ανασκοπική μελέτη πεδίου αποσκοπεί να χαρτογραφήσει το σώμα της βιβλιογραφίας ενός συγκεκριμένου αντικειμένου. Επίσης, η συστηματική ανασκόπηση αφορά την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων, συχνά εστιάζοντας σε τυχαίες ελεγχόμενες δοκιμές, ενώ η ανασκοπική μελέτη πεδίου περιλαμβάνει μεγαλύτερο εύρος μεθοδολογιών και ερευνητικών σχεδιασμών. Τέλος, η συστηματική ανασκόπηση αποσκοπεί στην παροχή μιας σύνθεσης στοιχείων από έρευνες που αξιολογούνται για τον κίνδυνο της προδιάθεσης, ενώ η ανασκοπική μελέτη πεδίου αποσκοπεί στην παροχή μιας περιγραφικής επισκόπησης του διαθέσιμου υλικού δίχως να υφίσταται κριτική αξιολόγηση των ερευνών ή στην σύνθεση στοιχείων από διαφορετικές έρευνες (Pham et al., 2014).

Στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας λαμβάνει χώρα ανασκοπική μελέτη πεδίου (scoping review), σύμφωνα με πρωτόκολλο που βασίστηκε στις κατευθυντήριες οδηγίες PRISMA – ScR (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews), (Tricco et al, 2018), προκειμένου να επισημανθούν οι βασικές πτυχές της αναπηρίας (disability) ως προς τη λειτουργική ικανότητα (ανεξαρτησία) των ατόμων.

2.2 Κριτήρια επιλογής μελετών

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η ανασκοπική μελέτη πεδίου προϋποθέτει τη μελέτη επιλεγμένων υφιστάμενων ερευνών. Προκειμένου να επιλεγθούν οι μελέτες οι οποίες αφορούν το υπό μελέτη αντικείμενο, τέθηκαν ορισμένα κριτήρια, τα οποία πρέπει να πληρούν ώστε να επιλεγθούν στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας. Τα κριτήρια τα οποία έπρεπε να πληρούν οι έρευνες είναι τα ακόλουθα:

Κριτήρια επιλογής άρθρων

- **Σχετικό πλαίσιο:** Τα επιστημονικά άρθρα που συμπεριλαμβάνονταν στην έρευνα έπρεπε να βρίσκονται στο πλαίσιο που σχετίζεται με το αντικείμενο της παρούσας έρευνας, δηλαδή με τις λειτουργικές ανικανότητες και τις επιδράσεις τους στο πλαίσιο της φροντίδας της οικογένειας.

- **Αγγλική γλώσσα:** Τα επιστημονικά άρθρα που συμπεριλαμβάνονταν στην έρευνα έπρεπε να είναι γραμμένα στην αγγλική γλώσσα, προκειμένου να μην περιορίζονται οι ενδιαφερόμενοι από μη γνωστές γλώσσες.
- **Άρθρα δημοσιευμένα από το 2015 και έπειτα:** Τα άρθρα που συμπεριλήφθηκαν στην έρευνα έπρεπε να είναι δημοσιευμένα από το 2015 και μετά, έτσι ώστε η σχετική βιβλιογραφία να ήταν εμπλουτισμένη με όσο το δυνατόν πιο πρόσφατα ευρήματα.
- **Έρευνες με ανθρώπινη συμμετοχή:** Οι έρευνες που συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη περιελάμβαναν ανθρώπινη συμμετοχή.

Στο πλαίσιο επιλογής άρθρων, τέθηκαν και ορισμένα κριτήρια τα οποία, αν πληρούσαν οι προτεινόμενες έρευνες, απορρίπτονταν. Τα κριτήρια απόρριψης άρθρων ήταν τα ακόλουθα:

Κριτήρια απόρριψης άρθρων

- **Άρθρα που δεν επικεντρώνονταν στο πλαίσιο της έρευνας:** Στην παρούσα μελέτη δεν συμπεριλήφθηκαν άρθρα τα οποία μπορεί να σχετίζονταν με την λειτουργική ανικανότητα, ωστόσο δεν περιείχαν την πτυχή της φροντίδας της οικογένειας. Όπως επίσης και το αντίστροφο, δηλαδή δεν συμπεριλήφθηκαν άρθρα που περιείχαν τη φροντίδα της οικογένειας αλλά δίχως την πτυχή της λειτουργικής ανικανότητας.
- **Βιβλιογραφικές και συστηματικές ανασκοπήσεις και μετα-αναλύσεις:** Δεν συμπεριλήφθηκαν στην μελέτη συστηματικές ανασκοπήσεις, μετα-αναλύσεις και βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις.

2.3 Πηγές πληροφοριών και στρατηγική αναζήτησης

Στο πλαίσιο της έρευνας, πραγματοποιήθηκε αναζήτηση πληροφοριών σε επιστημονικές πηγές για μια περίοδο που διήρκεσε από τη 1 Μαρτίου 2020 έως τις 5 Απριλίου 2020. Αντλήθηκαν δημοσιευμένες επιστημονικές πηγές, οι οποίες αναζητήθηκαν στις ηλεκτρονικές βιοϊατρικές βάσεις δεδομένων PubMed και Scopus. Η αναζήτηση των πηγών πραγματοποιήθηκε από τις ερευνήτριες

Όσον αφορά τη στρατηγική αναζήτησης των πηγών στις εν λόγω βάσεις δεδομένων, πραγματοποιήθηκε συγχρονικός σχεδιασμός (cross-section) με αναφορές στους όρους

αναζήτησης Medical Subjects Headings (MeSH), όπως: ‘Activity of Daily Living, ADL’ ή λειτουργική ανικανότητα ‘Functional Disability’, “evaluation disability” που αναφέρονται στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων. Οι νοσηλευτικές προσεγγίσεις της οικογένειας αναζητήθηκαν με τη μέθοδο προηγμένης αναζήτησης και τη χρήση των όρων ‘family care’ “caregiving” αναζήτησης (advanced) και την εφαρμογή φίλτρων (AND, OR, NOT) ενίοτε.

Προκειμένου να υπάρχει συμφωνία ανάμεσα στους ερευνητές, αλλά και συνάφεια των επιστημονικών πηγών που επιλέγονται στο πλαίσιο της έρευνας, οι αρχικές πηγές που επιλέχθηκαν γνωστοποιήθηκαν και μελετήθηκαν και από τις τρεις ερευνήτριες. Στη συνέχεια, σε μεταξύ τους συζητήσεις και μετά από έλεγχο του περιεχομένου, έγινε η επιλογή των τελικών πηγών που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα μελέτη.

2.4 Χαρτογράφηση δεδομένων και σύνθεση των αποτελεσμάτων

Αφού επιλέχθηκαν οι επιστημονικές πηγές, οι ερευνήτριες εργάστηκαν ανεξάρτητα προκειμένου να προσδιορίσουν τις μεταβλητές που επρόκειτο να εξαχθούν. Οι μεταβλητές επιλέχθηκαν από τις ερευνήτριες μέσω της ανάγνωσης των συγκεκριμένων άρθρων, συλλέγοντας τις σχετικές με το υπό μελέτη αντικείμενο πληροφορίες. Αφού χαρτογραφήθηκαν τα δεδομένα, στη συνέχεια πραγματοποιήθηκαν συζητήσεις μεταξύ των ερευνητών, προκειμένου να υπάρξει συμφωνία σχετικά με αυτά. Τα επιστημονικά άρθρα συνοψίστηκαν σύμφωνα με το σκοπό της έρευνας, τη μεθοδολογία που ακολουθήθηκε, το δείγμα και τα αποτελέσματα της εκάστοτε έρευνας.

Η διαδικασία της χαρτογράφησης δεδομένων οδήγησε σε ορισμένα αποτελέσματα. Τα δεδομένα που εξήχθησαν τοποθετήθηκαν σε κατηγορίες οι οποίες αφορούσαν τις αιτίες λειτουργικής ανικανότητας, που οφείλονται στον καρκίνο, την ψυχική νόσο και το γήρας.

Μια άλλη κατηγορία συντέθηκε από άρθρα, που αφορά την ADL και την οικογενειακή φροντίδα. Ειδικότερα, σε αυτή τη μεγάλη κατηγορία συμπεριλήφθηκαν τα άρθρα που συλλέχθηκαν βάσει του όρου αναζήτησης ADL and family care.

Εν συνεχεία, άλλη μια κατηγοριοποίηση έγινε βάσει των δεικτών μέτρησης των ADL. Αναλυτικότερα, σε μια κατηγορία συμπεριλήφθηκαν άρθρα για τον δείκτη Kantz και σε μια κατηγορία άρθρα για τον δείκτη Barthel.

Τέλος, υπήρξε μια κατηγοριοποίηση που βασίστηκε στην αναζήτηση σε δύο επιστημονικά περιοδικά στη βάση δεδομένων Scopus, τα οποία ήταν τα **Journal Aging & Mental Health** και **Disability and Health Journal**.

Κεφάλαιο 3. Αποτελέσματα

3.1 Επιλογή πηγών

Παρακάτω παρουσιάζεται η διαδικασία επιλογής των πηγών που χρησιμοποιήθηκαν, για κάθε έναν από τους όρους αναζήτησης, με τη μορφή διαγραμμάτων ροής. Η διαδικασία επιλογής περιελάμβανε τήρηση των κριτηρίων που τέθηκαν.

Όπως φαίνεται στο Διάγραμμα ροής 1 πραγματοποιήθηκε αναζήτηση άρθρων στη βάση δεδομένων Pubmed με βάση τον όρο «functional disability and cancer» και εντοπίστηκαν 2405 άρθρα. Εν συνεχεία, τέθηκε ο χρονικός περιορισμός στην αναζήτηση από το 2015 έως το 2020 και εντοπίστηκαν 1225 άρθρα, ενώ απορρίφθηκαν 1180. Έπειτα, απορρίφθηκαν 204 άρθρα λόγω του ότι ήταν συστηματικές ανασκοπήσεις, βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις ή μετα-αναλύσεις, απομένοντας 1021 άρθρα. Ακολούθως, αναγνώστηκε ο τίτλος των άρθρων και απορρίφθηκαν 941, απομένοντας 80. Από τα 80 εναπομείναντα άρθρα, αφού αναγνώστηκε η περίληψη απορρίφθηκαν 66 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα και έμειναν 14. Τα 14 άρθρα αναγνώστηκαν ολόκληρα και απορρίφθηκαν 9 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 5 άρθρα.

Όπως φαίνεται και στο Διάγραμμα ροής 2 πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στο Pubmed βάσει του όρου «functional disability and dementia» και εντοπίστηκαν 1299 άρθρα. Εν συνεχεία, τέθηκε ο χρονικός περιορισμός στην αναζήτηση από το 2015 έως το 2020 και εντοπίστηκαν 598 άρθρα, ενώ απορρίφθηκαν 701. Έπειτα, απορρίφθηκαν 126 άρθρα λόγω του ότι ήταν συστηματικές ανασκοπήσεις, βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις ή μετα-αναλύσεις, απομένοντας 472 άρθρα. Ακολούθως, αναγνώστηκε ο τίτλος των άρθρων και απορρίφθηκαν 430, απομένοντας 42. Από τα 42 εναπομείναντα άρθρα, αφού αναγνώστηκε η περίληψη απορρίφθηκαν 27 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα και έμειναν 15. Τα 15 άρθρα αναγνώστηκαν ολόκληρα και απορρίφθηκαν 10 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 5 άρθρα.

Όπως φαίνεται και στο Διάγραμμα ροής 3 πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στο Pubmed βάσει του όρου «functional disability and old» και εντοπίστηκαν 2594 άρθρα. Εν συνεχεία, τέθηκε ο χρονικός περιορισμός στην αναζήτηση από το 2015 έως το 2020 και εντοπίστηκαν 1266 άρθρα, ενώ απορρίφθηκαν 1328. Έπειτα,

απορρίφθηκαν 107 άρθρα λόγω του ότι ήταν συστηματικές ανασκοπήσεις, βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις ή μετα-αναλύσεις, απομένοντας 1159 άρθρα. Ακολούθως, αναγνώστηκε ο τίτλος των άρθρων και απορρίφθηκαν 800, απομένοντας 359. Από τα 359 εναπομείναντα άρθρα, αφού αναγνώστηκε η περίληψη απορρίφθηκαν 267 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα και έμειναν 92. Τα 92 άρθρα αναγνώστηκαν ολόκληρα και απορρίφθηκαν 87 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 5 άρθρα.

Όπως φαίνεται και στο Διάγραμμα ροής 4 πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στο Pubmed βάσει του όρου «Activity of daily living (ADL) AND family care» και εντοπίστηκαν 141 άρθρα. Εν συνεχεία, τέθηκε ο χρονικός περιορισμός στην αναζήτηση από το 2015 έως το 2020 και εντοπίστηκαν 84 άρθρα, ενώ απορρίφθηκαν 57 τα οποία ήταν δημοσιευμένα πριν από το 2015. Έπειτα, απορρίφθηκαν 2 άρθρα λόγω του ότι ήταν συστηματικές ανασκοπήσεις, βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις ή μετα-αναλύσεις, απομένοντας 82 άρθρα. Ακολούθως, αναγνώστηκε ο τίτλος των άρθρων και απορρίφθηκαν 51, απομένοντας 31. Από τα 31 εναπομείναντα άρθρα, αφού αναγνώστηκε η περίληψη απορρίφθηκαν 7 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα και έμειναν 24. Τα 24 άρθρα αναγνώστηκαν ολόκληρα και απορρίφθηκαν 2 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 22 άρθρα.

Όπως φαίνεται και στο Διάγραμμα ροής 5 πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στο Pubmed βάσει του όρου «Katz index» και εντοπίστηκαν 964 άρθρα. Εν συνεχεία, τέθηκε ο χρονικός περιορισμός στην αναζήτηση από το 2015 έως το 2020 και εντοπίστηκαν 430 άρθρα, ενώ απορρίφθηκαν 534 τα οποία ήταν δημοσιευμένα πριν από το 2015. Έπειτα, απορρίφθηκαν 32 άρθρα λόγω του ότι ήταν συστηματικές ανασκοπήσεις, βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις ή μετα-αναλύσεις, απομένοντας 398 άρθρα. Ακολούθως, αναγνώστηκε ο τίτλος των άρθρων και απορρίφθηκαν 306, απομένοντας 92. Από τα 92 εναπομείναντα άρθρα, αφού αναγνώστηκε η περίληψη απορρίφθηκαν 63 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα και έμειναν 29. Τα 29 άρθρα αναγνώστηκαν ολόκληρα και απορρίφθηκαν 26 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 3 άρθρα.

Όπως φαίνεται και στο Διάγραμμα ροής 6 πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στο Pubmed βάσει του όρου «Barthel index» και εντοπίστηκαν 1861 άρθρα. Εν συνεχεία, τέθηκε ο χρονικός περιορισμός στην αναζήτηση από το 2015 έως το 2020 και

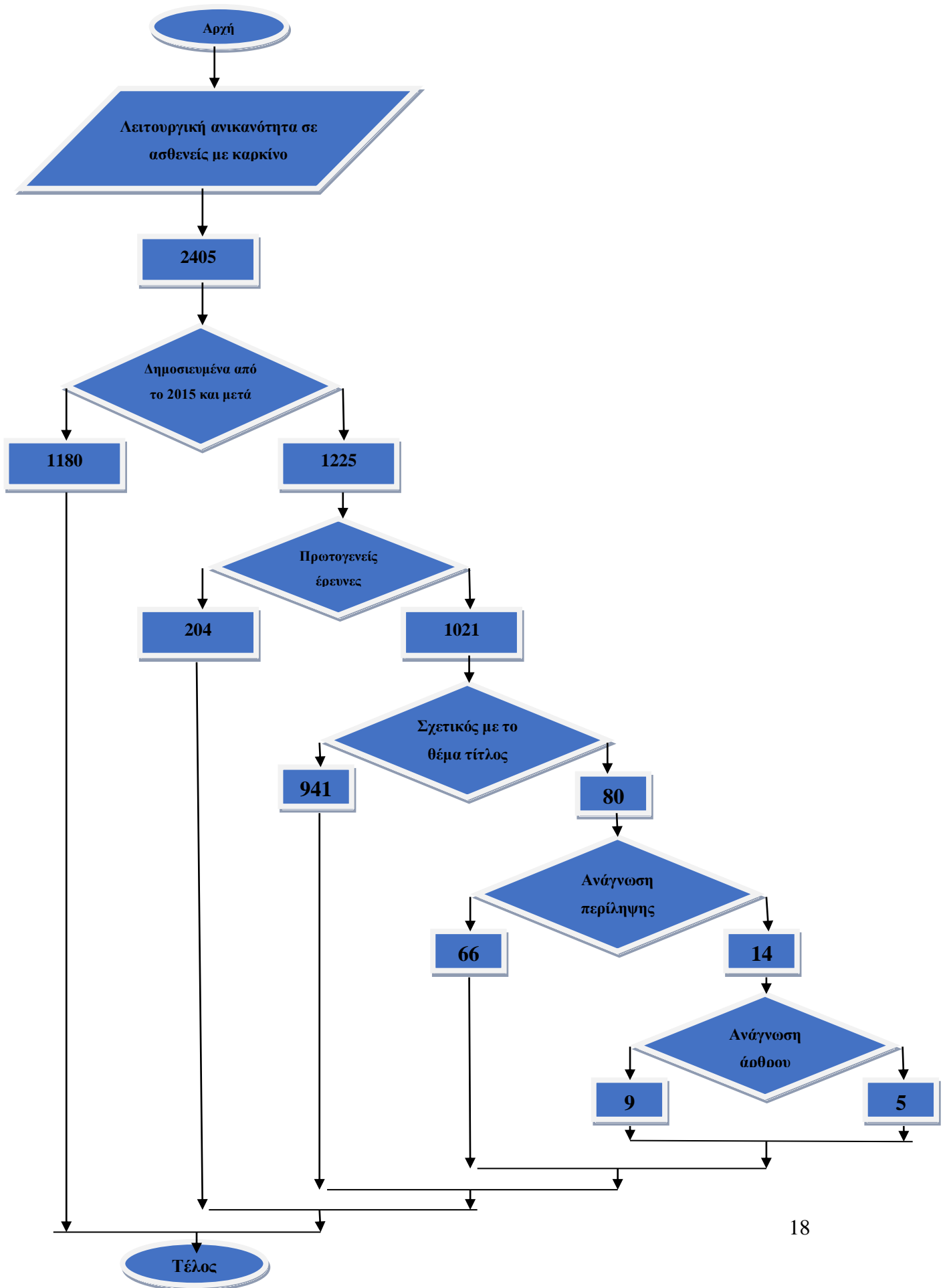
εντοπίστηκαν 1078 άρθρα, ενώ απορρίφθηκαν 783 δημοσιευμένα πριν από το 2015. Έπειτα, απορρίφθηκαν 45 άρθρα λόγω του ότι ήταν συστηματικές ανασκοπήσεις, βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις ή μετα-αναλύσεις, απομένοντας 1033 άρθρα. Ακολούθως, αναγνώστηκε ο τίτλος των άρθρων και απορρίφθηκαν 964, απομένοντας 69. Από τα 69 εναπομείναντα άρθρα, αφού αναγνώστηκε η περίληψη απορρίφθηκαν 40 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα και έμειναν 29. Τα 29 άρθρα αναγνώστηκαν ολόκληρα και απορρίφθηκαν 22 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 7 άρθρα.

Όπως φαίνεται στο Διάγραμμα ροής 7, με αναζήτηση που πραγματοποιήθηκε στην βάση δεδομένων Scopus και ειδικότερα στο επιστημονικό περιοδικό Journal Aging & Mental Health βάσει του όρου «ADL family care», εντοπίστηκαν 422 άρθρα. Εν συνεχεία, τέθηκε ο χρονικός περιορισμός στην αναζήτηση από το 2015 έως το 2020 και εντοπίστηκαν 195 άρθρα, ενώ απορρίφθηκαν 227 δημοσιευμένα πριν από το 2015. Έπειτα, απορρίφθηκαν 17 άρθρα λόγω του ότι ήταν συστηματικές ανασκοπήσεις, βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις ή μετα-αναλύσεις, απομένοντας 178 άρθρα. Ακολούθως, αναγνώστηκε ο τίτλος των άρθρων και απορρίφθηκαν 139, απομένοντας 39. Από τα 39 εναπομείναντα άρθρα, αφού αναγνώστηκε η περίληψη απορρίφθηκαν 17 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα και έμειναν 22. Τα 22 άρθρα αναγνώστηκαν ολόκληρα και απορρίφθηκαν 20 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 2 άρθρα.

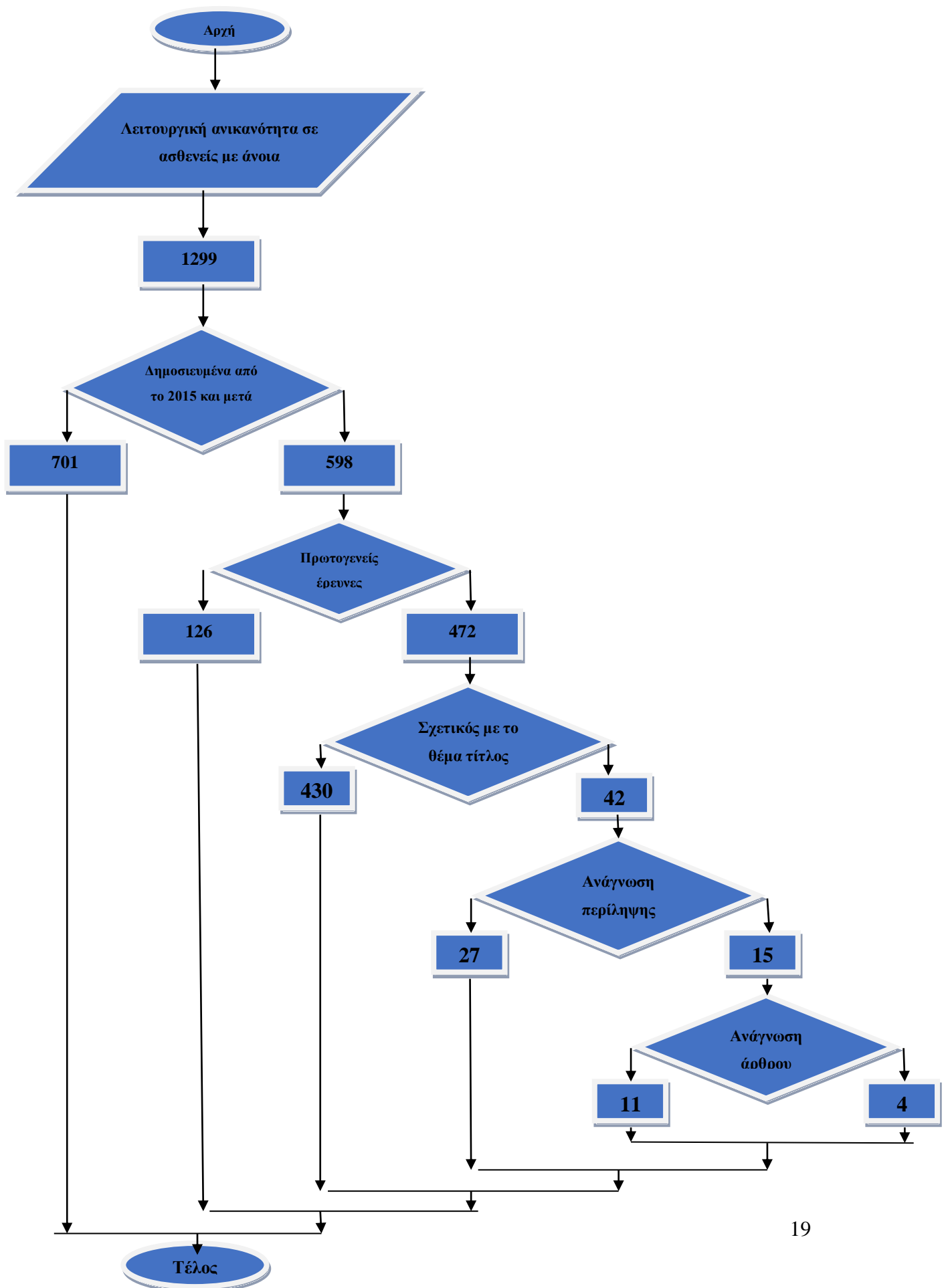
Όπως παρατίθεται στο Διάγραμμα ροής 8 υλοποιήθηκε αναζήτηση στην βάση δεδομένων Scopus και ειδικότερα στο επιστημονικό περιοδικό Journal Aging & Mental Health βάσει του όρου «Disability family caregivers» και εντοπίστηκαν 388 άρθρα. Εν συνεχεία, τέθηκε ο χρονικός περιορισμός στην αναζήτηση από το 2015 έως το 2020 και εντοπίστηκαν 185 άρθρα, ενώ απορρίφθηκαν 203 δημοσιευμένα πριν από το 2015. Έπειτα, απορρίφθηκαν 35 άρθρα λόγω του ότι ήταν συστηματικές ανασκοπήσεις, βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις ή μετα-αναλύσεις, απομένοντας 150 άρθρα. Ακολούθως, αναγνώστηκε ο τίτλος των άρθρων και απορρίφθηκαν 89, απομένοντας 61. Από τα 61 εναπομείναντα άρθρα, αφού αναγνώστηκε η περίληψη απορρίφθηκαν 36 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα και έμειναν 25. Τα 25 άρθρα αναγνώστηκαν ολόκληρα και απορρίφθηκαν 10 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 15 άρθρα.

Όπως παρουσιάζεται στο Διάγραμμα ροής 9 έλαβε χώρα αναζήτηση στην βάση δεδομένων Scopus και ειδικότερα στο επιστημονικό περιοδικό Disability & Health Journal βάσει του όρου «Disability family caregivers» και εντοπίστηκαν 197 άρθρα. Εν συνεχεία, τέθηκε ο χρονικός περιορισμός στην αναζήτηση από το 2015 έως το 2020 και εντοπίστηκαν 126 άρθρα, ενώ απορρίφθηκαν 71 δημοσιευμένα πριν από το 2015. Έπειτα, απορρίφθηκαν 22 άρθρα λόγω του ότι ήταν συστηματικές ανασκοπήσεις, βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις ή μετα-αναλύσεις, απομένοντας 104 άρθρα. Ακολούθως, αναγνώστηκε ο τίτλος των άρθρων και απορρίφθηκαν 73, απομένοντας 31, εκ των οποίων αφού αναγνώστηκε η περίληψη απορρίφθηκαν 19 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα και έμειναν 12. Τα 12 άρθρα αναγνώστηκαν ολόκληρα και απορρίφθηκαν 6 λόγω της μη συνάφειας με το θέμα, ενώ το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 6 άρθρα.

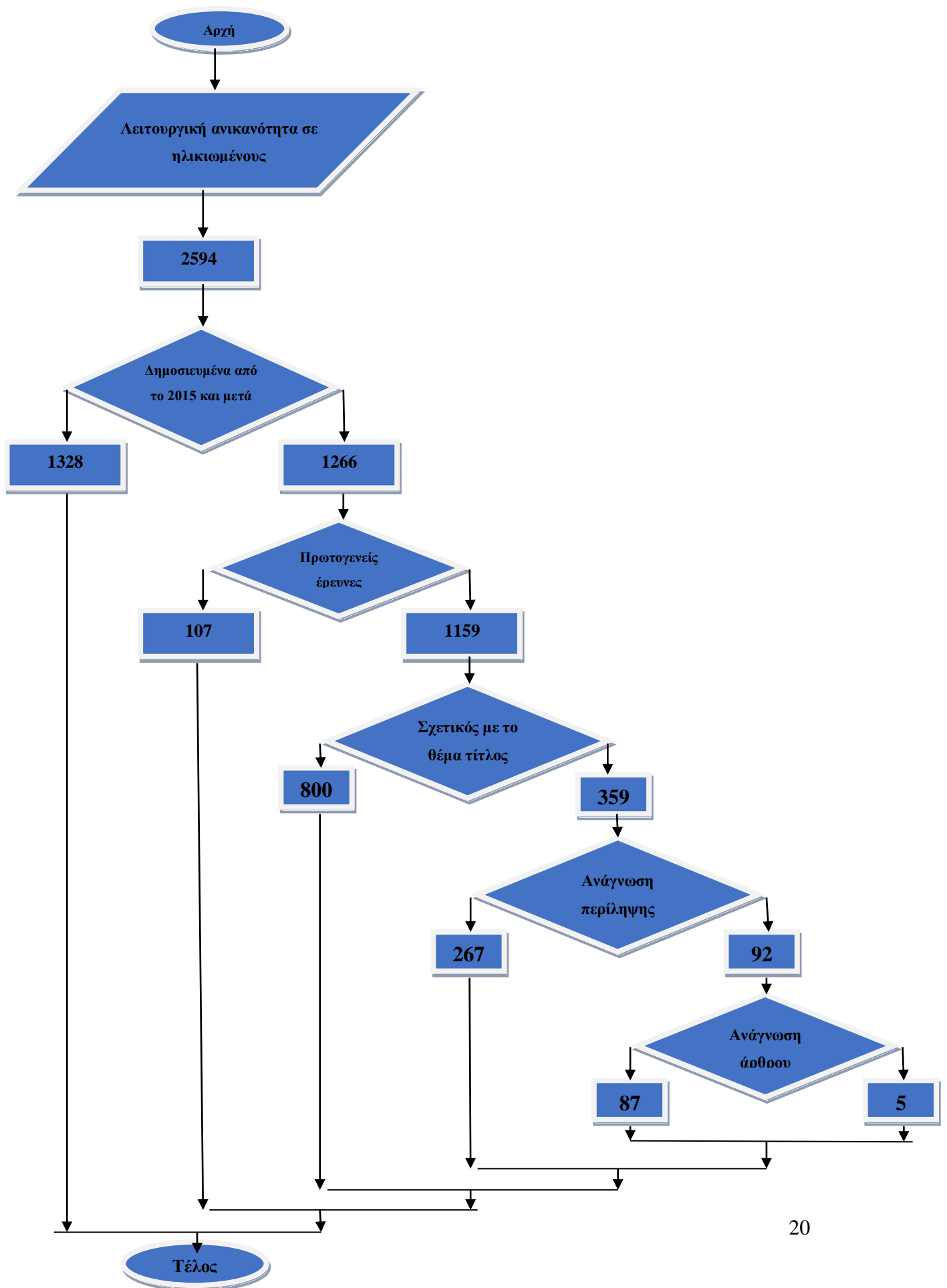
Σχήμα 1: Διάγραμμα ροής για Λειτουργική ανικανότητα σε ασθενείς με καρκίνο



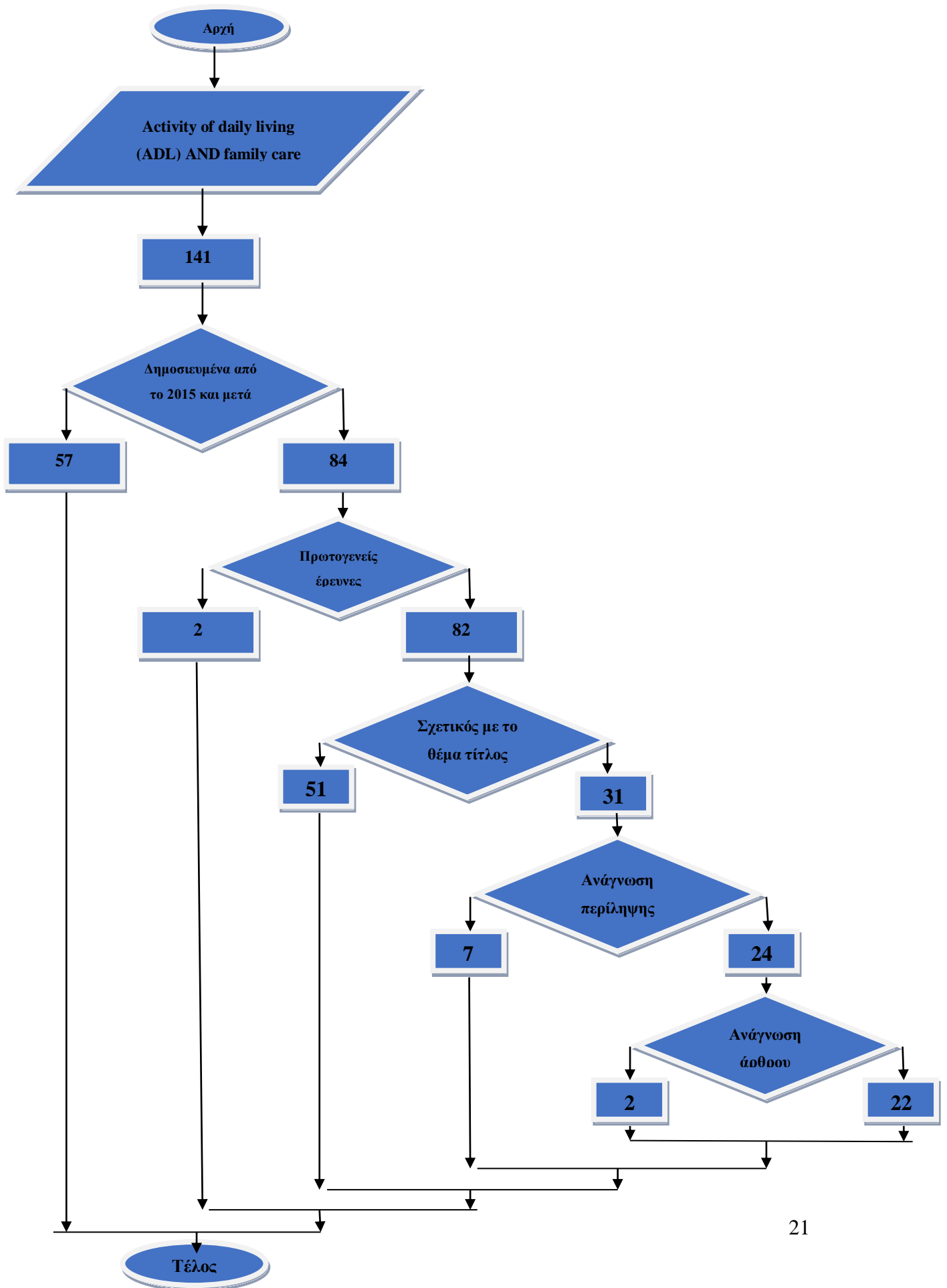
Σχήμα 2: Διάγραμμα ροής για λειτουργική ανικανότητα σε ασθενείς με άνοια



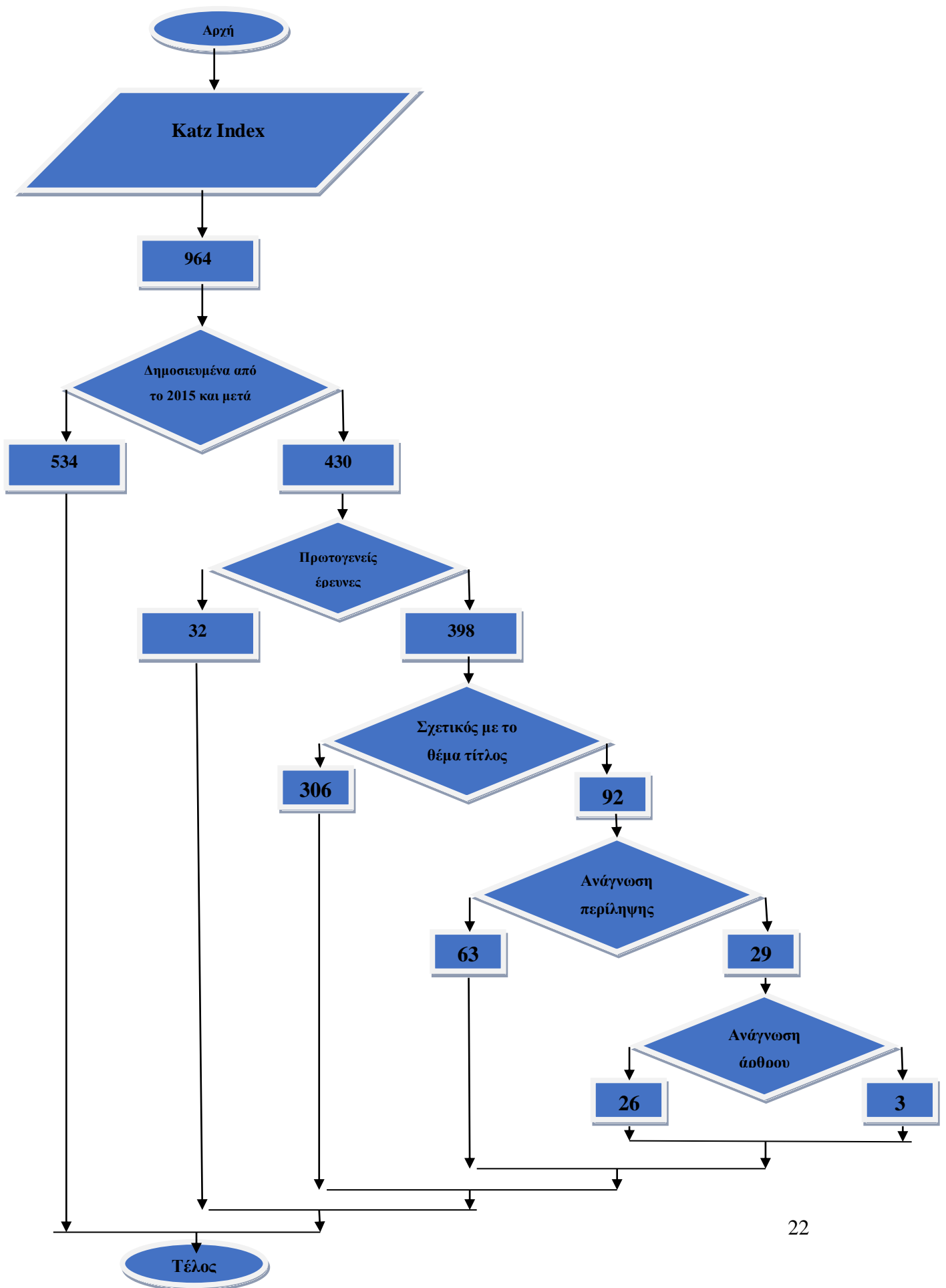
Σχήμα 3: Διάγραμμα ροής για λειτουργική ανικανότητα σε ηλικιωμένους



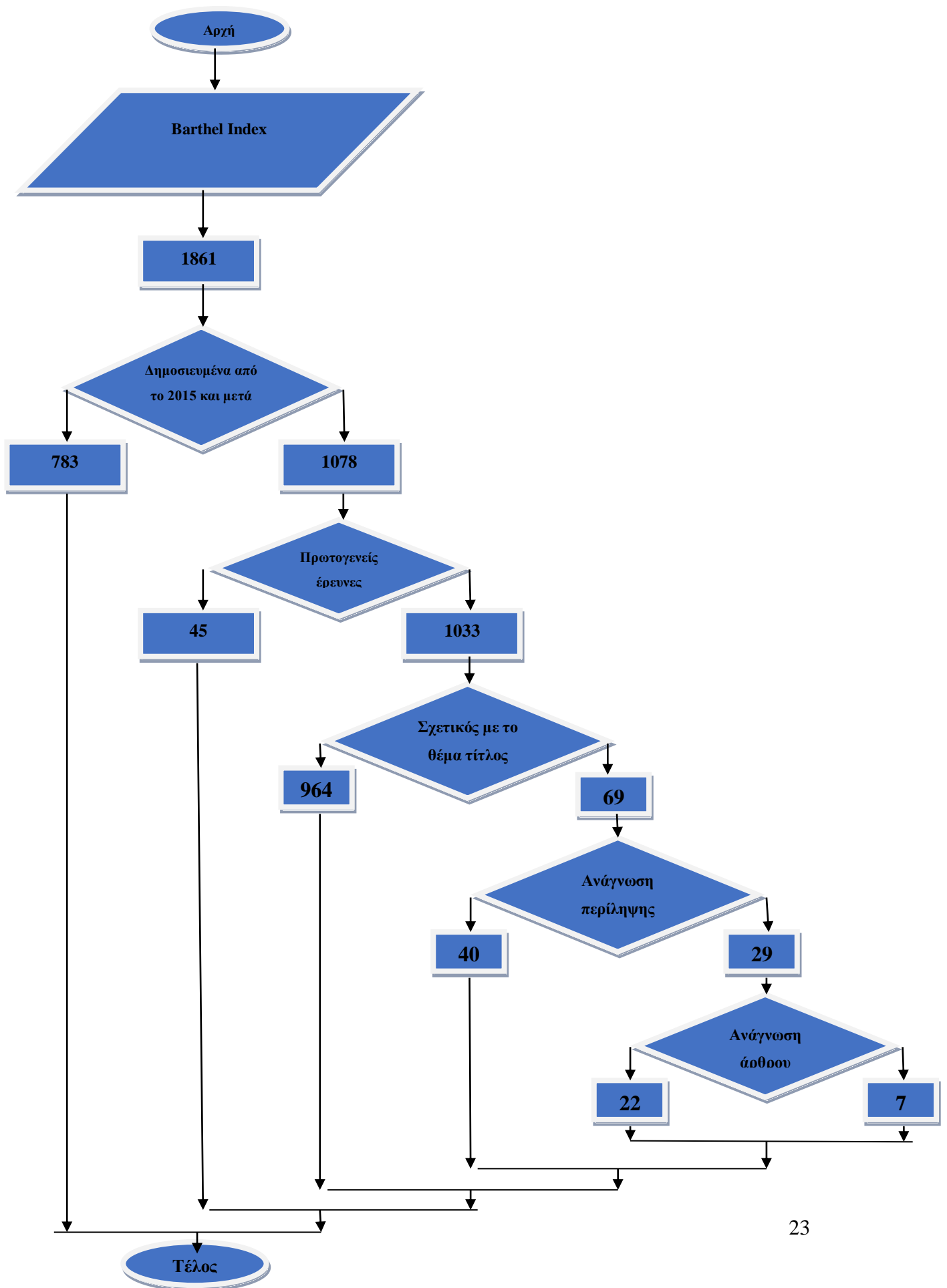
Σχήμα 4: Διάγραμμα ροής για Activity of daily living (ADL) AND family care



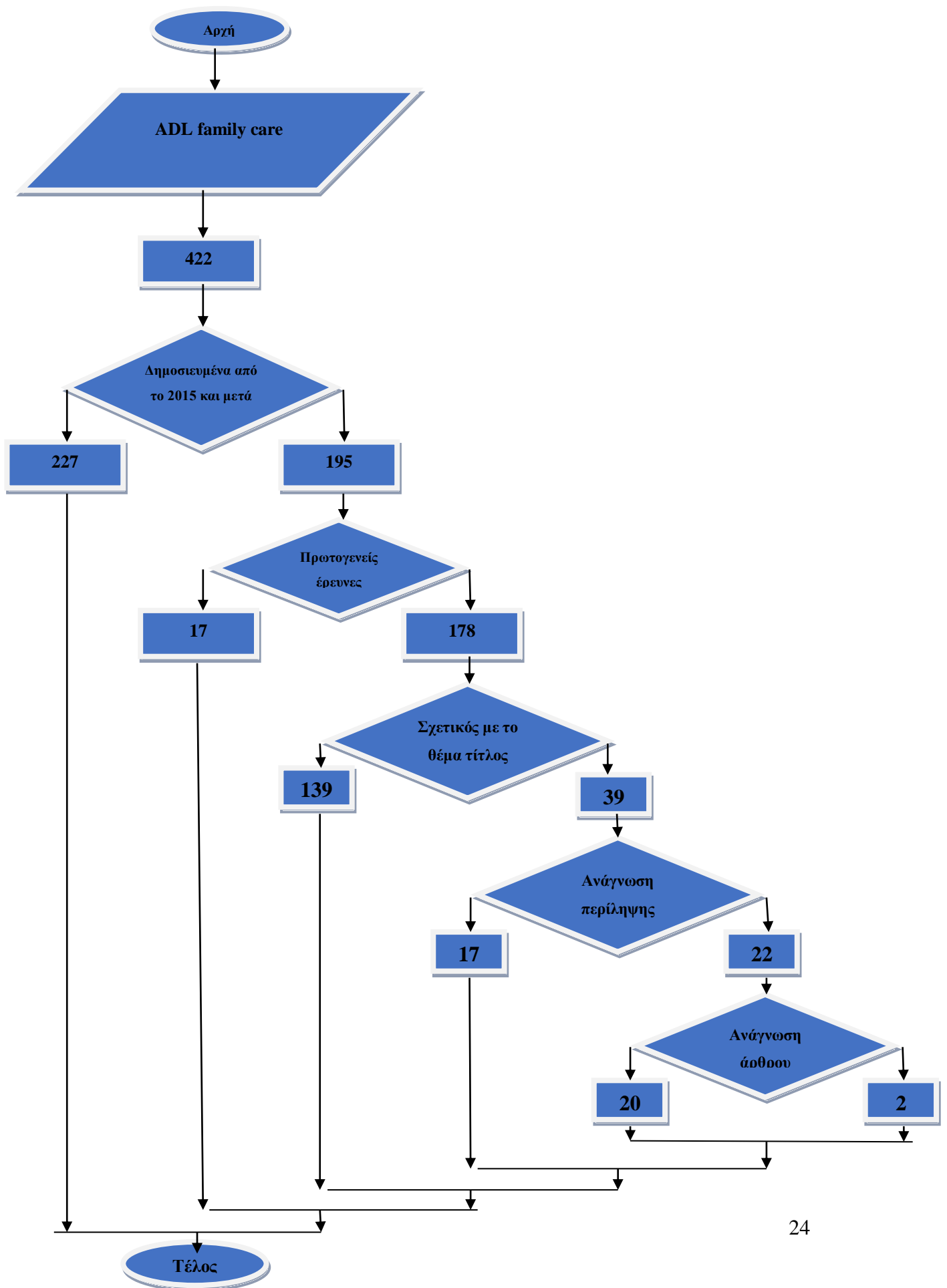
Σχήμα 5: Διάγραμμα ροής για Katz Index



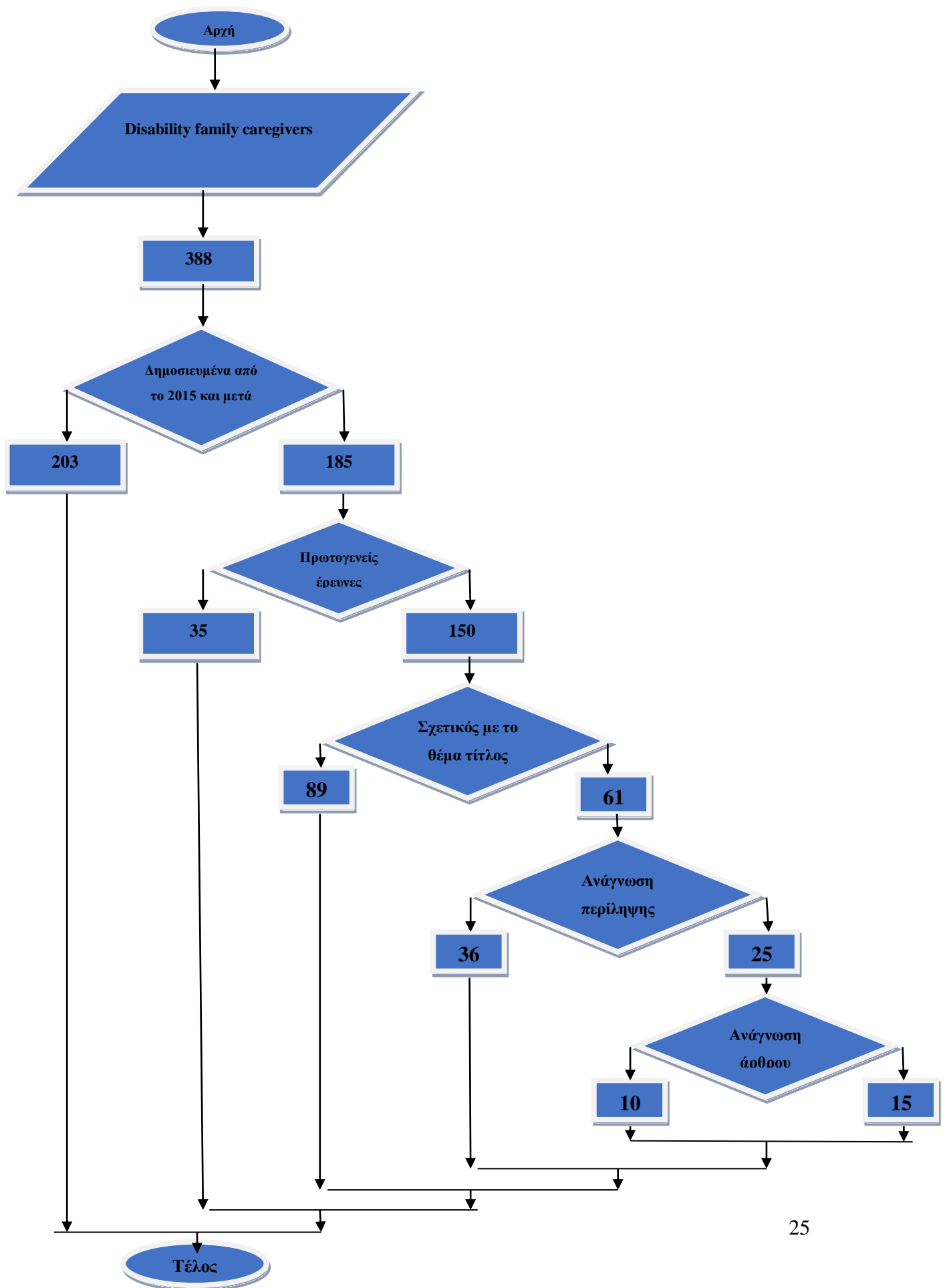
Σχήμα 6: Διάγραμμα ροής για Barthel Index



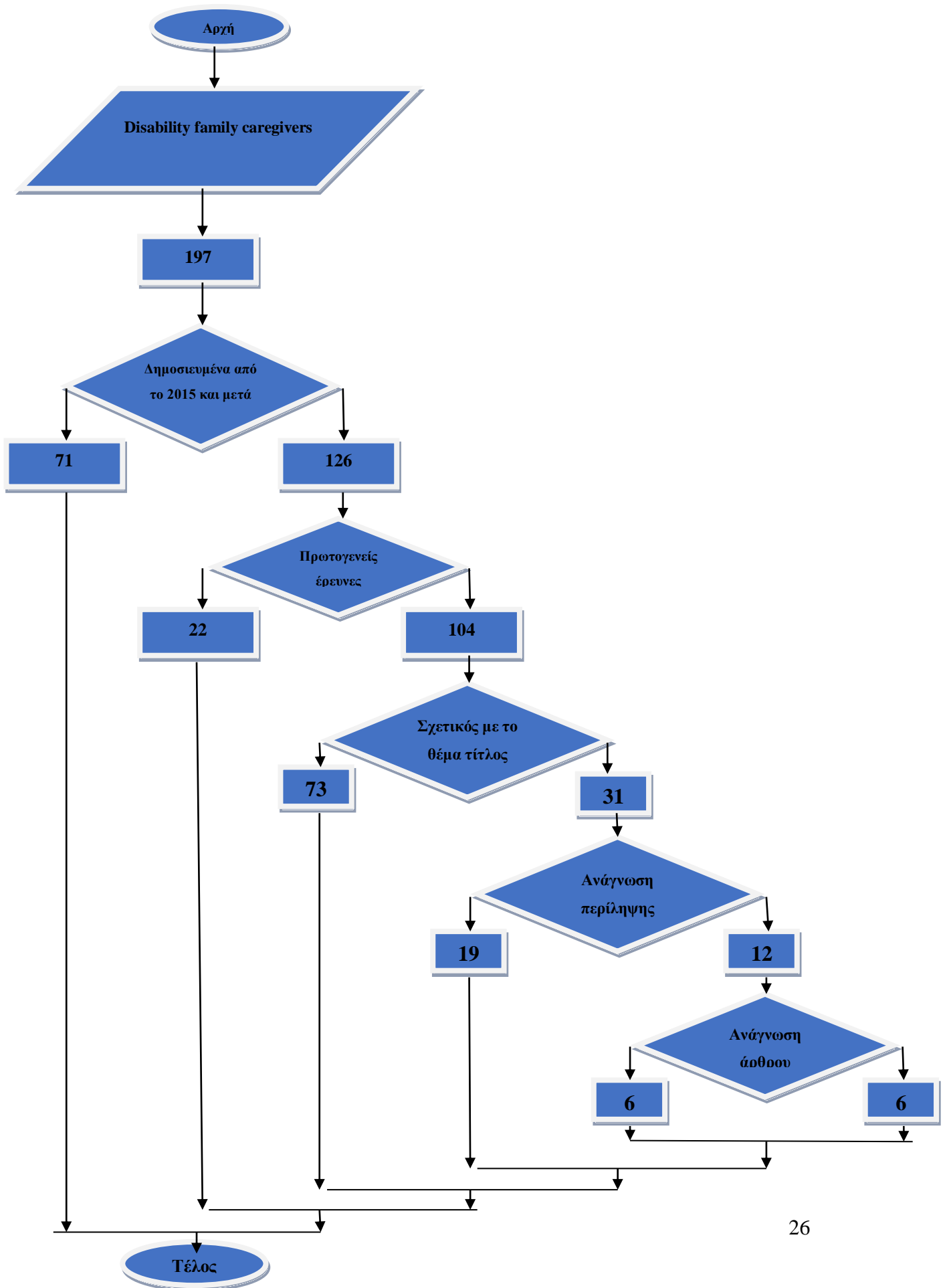
Σχήμα 7: Διάγραμμα ροής για ADL family care σε Journal Aging & Mental Health



Σχήμα 8: Διάγραμμα ροής για Disability family caregivers σε Journal Aging & Mental Health



Σχήμα 9: Διάγραμμα ροής για Disability and family caregivers σε Disability & Health Journal



3.2 Αποτελέσματα πηγών και σύνθεση των αποτελεσμάτων

Στους πίνακες που ακολουθούν, παρουσιάζονται τα σχετικά δεδομένα με το σκοπό της έρευνας, που εξήχθησαν από τη μελέτη των επιστημονικών πηγών που επιλέχθηκαν.

3.2.1 Κυριότερες λειτουργικές ανικανότητες

Ο Πίνακας 1 περιλαμβάνει τα αποτελέσματα που σχετίζονται με τις κυριότερες λειτουργικές ανικανότητες που εντοπίστηκαν. Όπως φαίνεται, στο σύνολο τους επιλέχθηκαν 14 έρευνες. Όσον αφορά τις αιτίες για τις οποίες παρουσιάστηκε η λειτουργική ανικανότητα στο δείγμα των ερευνών, στις 5 από αυτές η αιτία ήταν ο καρκίνος, στις 4 η αιτία ήταν η άνοια και στις υπόλοιπες 5 η αιτία ήταν το γήρας.

Οι λειτουργικές ανικανότητες που εντοπίστηκαν αφορούσαν βασικές καθημερινές δραστηριότητες (n=2 έρευνες), δραστηριότητες που απαιτούν τη χρήση κάποιου εργαλείου (n=7 έρευνες), δραστηριότητες που αφορούν την κινητικότητα και άλλες βασικές λειτουργίες του σώματος (n=5 έρευνες) και δραστηριότητες που απαιτούν ενέργεια και δύναμη (n=2 έρευνες). Πιο συγκεκριμένα, οι λειτουργικές ανικανότητες που εντοπίστηκαν στις επιστημονικές πηγές ήταν οι αγορές, η χρήση τηλεφώνου, η διαχείριση των φαρμάκων, η καθαριότητα του σπιτιού, η χρήση πλυντηρίου, η μεταφορά, η διαχείριση οικονομικών, η προετοιμασία του γεύματος, προβλήματα στη βάδιση και στην κινητικότητα, μειωμένη αντοχή ποδιών, δραστηριότητες που απαιτούν περισσότερη δύναμη και μυική αντοχή (π.χ. οικιακές εργασίες και αθλήματα), υγρά ρούχα λόγω δυσκολιών στην τουαλέτα, κόπωση, μειωμένα αποθέματα ενέργειας, μειωμένη δύναμη, απάθεια, βασικές καθημερινές δραστηριότητες (μπάνιο, ντύσιμο, σίτιση, τουαλέτα), ακράτεια, προβλήματα με την όραση, την ακοή, τη μνήμη και την επικοινωνία.

Πίνακας 1: Κυριότερες λειτουργικές ανικανότητες.

Ερευνητής/ές	Αιτία	Λειτουργικές ανικανότητες & συμπτώματα που εντοπίστηκαν
Owusu et al. (2015)	Καρκίνος	Αγορές, χρήση τηλεφώνου, διαχείριση φαρμάκων, καθαριότητα, πλυντήριο, μεταφορά, διαχείριση οικονομικών και προετοιμασία

		γεύματος
Winter-Stone et al. (2017)	Καρκίνος	Βάδιση και κινητικότητα
Dantas de Oliveira et al. (2017)	Καρκίνος	Δραστηριότητες που απαιτούν περισσότερη δύναμη και μυική αντοχή, όπως οικιακές δουλειές και αθλήματα
Campbell et al., 2016	Καρκίνος	Βάδιση και κινητικότητα
Winters-Stone et al., 2019	Καρκίνος	Δραστηριότητες που απαιτούν ενέργεια και μυική δύναμη
Lee et al., 2019	Άνοια	Κινητικότητα
Vroomen et al., 2018	Άνοια	Αγορές, προετοιμασία γευμάτων, διαχείριση φαρμάκων
Cervellati et al., 2018	Άνοια	Βασικές καθημερινές δραστηριότητες (BADL) (μπάνιο, ντύσιμο, τουαλέτα, σίτιση, ακράτεια, μεταφορά).
Rossum & Koek, 2016	Άνοια	IADL (χρήση τηλεφώνου, αγορές, διαχείριση φαρμάκων, διαχείριση οικονομικών, μεταφορά)
McGrath et al. (2019)	Γήρας	IADL οι άνδρες, ADL οι γυναίκες
Keshari & Shankar, 2017	Γήρας	Ακράτεια
Tareque et al. (2017)	Γήρας	Βάδιση και κινητικότητα, επικοινωνία, μνήμη, όραση και ακοή
Agrely et al. (2017)	Γήρας	Ακράτεια, μπάνιο, ντύσιμο, ταξίδια και οικιακές εργασίες.
Beach & Schultz, 2017	Γήρας	Μεταφορά, διαχείριση φαρμάκων, υγρά ρούχα λόγω δυσκολίας στην τουαλέτα

3.2.2 Αρνητικές επιδράσεις στους φροντιστές

Ο Πίνακας 2 περιλαμβάνει τις αρνητικές επιδράσεις που εντοπίστηκαν στα άτομα που αποτελούν τους φροντιστές των ατόμων με λειτουργικές ανικανότητες στις καθημερινές δραστηριότητες. Όπως φαίνεται, στο σύνολο τους επιλέχθηκαν 35 πηγές. Όσον αφορά τις αιτίες για τις οποίες υφίσταται η λειτουργική ανικανότητα των ασθενών του δείγματος, αυτές αφορούν κάποια σοβαρή χρόνια ασθένεια (n=7 έρευνες), άνοια (n=9 έρευνες), κάποια ψυχική ασθένεια (n=2 έρευνες), το γήρας

(n=11 έρευνες), αυτισμός σε παιδιά (n=2 έρευνες), καρκίνος (n=1 έρευνα), εγκεφαλικό επεισόδιο (1 έρευνα) ενώ σε κάποιες έρευνες δεν προσδιορίζεται η αιτία (n=4 έρευνες).

Οι αρνητικές επιδράσεις που εντοπίστηκαν στους φροντιστές των ατόμων με λειτουργικές ανικανότητες ήταν η κατάθλιψη, το άγχος, το στρες, τα αρνητικά συναισθήματα όπως είναι ο θυμός, ο υψηλός κίνδυνος ψυχιατρικής διαταραχής, η δυσφορία, τα προβλήματα ύπνου, η ψυχικά χαμηλή ποιότητα ζωής, οι κοινωνικές δυσκολίες, ο μεγάλος φόρτος, ο περιορισμός και η δέσμευση του ατόμου, η χαμηλή ενέργεια και η κόπωση, τα προβλήματα στην αναπνοή, η απώλεια ελέγχου, η αυξημένη πίεση, ο μειωμένος ενθουσιασμός για τη ζωή, η κακή σωματική υγεία, όπως είναι οι σωματικοί πόνοι, η ανησυχία για το μέλλον, η χαμηλή αυτοεκτίμηση, η αλλαγή βάρους, η μοναξιά, οι αυτοκτονικές τάσεις, η αυξημένη πιθανότητα ύπαρξης χρόνιων παθήσεων, οι οικονομικές δυσκολίες, η αίσθηση ότι είναι ευάλωτοι και η κακή σχέση με τους γονείς όταν αυτοί είναι οι ασθενείς στην οποία αυξάνεται η κριτική και οι απαιτήσεις και μειώνονται τα αισθήματα κατανόησης, αγάπης και ενδιαφέροντος (n=1).

Πίνακας 2: Επιδράσεις στους φροντιστές.

Ερευνητής/ές	Αιτία	Επιδράσεις στους φροντιστές
Fumis et al., 2019	Σοβαρή Χρόνια Ασθένεια	Κατάθλιψη, άγχος, στρες
Hvidsten et al., 2019	Ανοια	Κατάθλιψη
Svendsboe et al., 2016	Ανοια & Alzheimer	Αρνητικά συναισθήματα, υψηλός κίνδυνος ψυχιατρικής διαταραχής
Siddiqui & Khalid, 2019	Σοβαρή ψυχική ασθένεια	Δυσφορία
Koyama et al., 2017	Ανοια	Προβλήματα ύπνου, κακή ψυχολογική υγεία
Cook et al., 2018	Γήρας	Αρνητικά συναισθήματα, κοινωνικές δυσκολίες
Fauth et al., 2016	Ανοια	Κατάθλιψη, υπερφόρτωση, περιορισμός
Beach & Schultz, 2017	Γήρας	Χαμηλή ενέργεια, προβλήματα αναπνοής, οικονομικά, συναισθηματικά και σωματικά προβλήματα, κακή επίδραση στην εργασία
Yeh & Chang, 2015	Καρκίνος, εγκεφαλικό,	Αυξημένη πίεση, θυμός, απώλεια ελέγχου, θυσίες,

	χρόνια νοσήματα	
Kwon et al., 2019	Ανεξαρτήτως	Κατάθλιψη
Lu et al., 2015	Αδύναμοι ηλικιωμένοι με μυοσκελετικές παθήσεις	Κατάθλιψη, κοινωνικές δυσκολίες, χαμηλός ενθουσιασμός για τη ζωή
Bargenter et al., 2018	Γήρας	Αρνητικά συναισθήματα, φτωχότερη ευημερία, κακή ψυχολογική υγεία
Kim et al., 2017	Γήρας	Αυξημένη κακή σχέση με γονείς (κριτική και απαιτήσεις) και μειωμένη καλή σχέση με γονείς (αίσθηση κατανόησης, αγάπη και ενδιαφέρον)
Xie et al., 2016	Χρόνια νοσήματα σε ηλικιωμένους	Σωματικοί πόνοι, στρες
Lu et al., 2016	Γήρας	Άγχος
Söderqvist et al., 2017	Παιδιά με αυτισμό	Ανησυχία για το μέλλον
Ringer et al., 2016	Γήρας	Κακή σωματική και ψυχολογική υγεία
Zwingmann et al., 2017	Άνοια	Άγχος
Li & Lee, 2019	Γήρας ή ασθένεια	Χαμηλή αυτοεκτίμηση, άγχος
Dols et al., 2017	Ηλικιωμένοι με διπολική διαταραχή	Κατάθλιψη, αλλαγή βάρους
Badr et al., 2016	Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια	Κατάθλιψη
Luchetti et al., 2020	Γήρας	Κατάθλιψη, άγχος, μοναξιά, υψηλός νευρωτισμός, χαμηλή ικανοποίηση από τη ζωή, χαμηλό επίπεδο ενέργειας, φτωχότερη ευημερία
Khalaila & Cohen, 2015	Ανεξαρτήτως	Κατάθλιψη
Fauth et al., 2016	Άνοια	Κατάθλιψη, υπερβολικός φόρτος, περιορισμός

Wang et al., 2015	Άνοια	Επίγνωση μη ισορροπημένης σχέσης, αίσθημα δέσμευσης
O'Dwyer et al., 2015	Άνοια	Αυτοκτονικές τάσεις
Wawrziczny et al., 2017	Άνοια	Κατάθλιψη, άγχος
Rafnsson et al., 2015	Γήρας	Κατάθλιψη (σε περίπτωση εγκατάλειψης της φροντίδας)
Lee et al., 2017	Παιδιά με ανικανότητες	Αύξηση πιθανοτήτων χρόνιων παθήσεων (π.χ. άσθμα, πόνος στην πλάτη, ημικρανία, παχυσαρκία, καρδιακές παθήσεις, χρόνια βρογχίτιδα), συνήθεια καπνίσματος, ανθυγιεινός ύπνος
Berry et al., 2019	Ανεξαρτήτως	Κατάθλιψη, άγχος
Chuluunbaatar et al., 2016	Εγκεφαλικό επεισόδιο	Οικονομικές δυσκολίες, κακή σωματική υγεία
Jeong et al., 2015	Χρόνιο εγκεφαλικό επεισόδιο	Κακή ψυχολογική υγεία
Marquis et al., 2019	Παιδιά με αυτισμό	Κατάθλιψη, ψυχικό νόσημα
Lezzoni et al., 2018	Γονείς ανεξαρτήτου αιτίας	Αίσθηση ευάλωτου

3.2.3 Αξιολόγηση ανικανότητας βασικών δραστηριοτήτων

Ο Πίνακας 3 περιλαμβάνει τον πληθυσμό και τις χώρες έρευνας στις οποίες βρέθηκε ότι είναι αξιόπιστοι οι μέθοδοι αξιολόγησης των λειτουργικών ανικανοτήτων σε καθημερινές δραστηριότητες. Όπως φαίνεται, οι μέθοδοι αξιολόγησης ήταν ο Δείκτης Katz (n=3 έρευνες) και ο Δείκτης Barthel (n=7 έρευνες) και η αναζήτηση αυτών των δύο κατέληξε συνολικά στην επιλογή 10 επιστημονικών πηγών. Οι χώρες για τις οποίες βρέθηκε ότι οι δείκτες αυτοί είναι αξιόπιστοι ήταν η Τουρκία, το Ιράν, η Βραζιλία, το Ηνωμένο Βασίλειο, η Ιαπωνία, η Ισπανία, η Δανία, η Ιταλία και η Νότια Κορέα. Αναφορικά με τον πληθυσμό και πιο συγκεκριμένα, με την αιτία που απέφερε την ανικανότητα των καθημερινών δραστηριοτήτων, ήταν ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο (n=4), ηλικιωμένοι (n=5) και ασθενείς με χρόνια αναπνευστική νόσο (n=1).

Πίνακας 3: Μέθοδοι αξιολόγησης.

Ερευνητής/ές	Μέθοδος αξιολόγησης	Χώρα έρευνας	Πληθυσμός
Arik et al., 2015	Katz Index	Τουρκία	Ηλικιωμένοι
Azad et al., 2017	Katz Index	Ιράν	Ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο
Ferretti-Rebustini et al., 2015	Katz Index	Βραζιλία	Ηλικιωμένοι
Prodinger et al., 2017	Barthel Index	Ηνωμένο Βασίλειο	Ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο
Ohura et al., 2017	Barthel Index	Ιαπωνία	Ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο
Mayoral et al., 2019	Barthel Index	Ισπανία	Ηλικιωμένοι με κάταγμα οστεοπορωτικού ισχίου
Ryg et al., 2018	Barthel Index	Δανία	Ηλικιωμένοι
Hormozi et al., 2019	Barthel Index	Ιράν	Ηλικιωμένοι
Vitacca et al., 2016	Barthel Index	Ιταλία	Ασθενείς με χρόνια αναπνευστική νόσο
Park, 2018	Barthel Index	Νότια Κορέα	Χρόνιο εγκεφαλικό επεισόδιο

3.2.4 Πρόληψη για τους φροντιστές

Ο Πίνακας 4 περιλαμβάνει τα δεδομένα που προέκυψαν σχετικά με τις τεχνικές πρόληψης που ενδείκνυνται για την προστασία των φροντιστών που αναλαμβάνουν τη φροντίδα ενός ατόμου της οικογένειάς τους με λειτουργικές ανικανότητες στις καθημερινές δραστηριότητες. Όπως φαίνεται, εντοπίστηκαν συνολικά 29 επιστημονικές πηγές που αφορούν άτομα με λειτουργικές ανικανότητες και τους φροντιστές τους. Όσον αφορά τις αιτίες των λειτουργικών ανικανοτήτων, εντοπίστηκαν έρευνες που σχετίζονται με σοβαρές χρόνιες ασθένειες (n=6), άνοια (n=9), ψυχικές ασθένειες (n=2), γήρας (n=9), εγκεφαλικό (n=3), καρκίνος, (n=1), μυοσκελετικές παθήσεις (n=1), ενώ υπήρχαν και περιπτώσεις που δεν προσδιοριζόταν η αιτία (n=5). Να σημειωθεί ότι υπήρχαν έρευνες που συνδύαζαν περισσότερες από μία εκ των παραπάνω αιτιών.

Όσον αφορά τις ενέργειες πρόληψης που προτείνονται από τους ερευνητές αυτών των επιστημονικών πηγών, αυτές είναι η υποστήριξη της οικογένειας και του φροντιστή για παροχή καλής ποιότητας φροντίδα (n=10), ψυχολογική (n=3) και οικονομική υποστήριξη (n=3). Η υποστήριξη των φροντιστών μπορεί να γίνει από επαγγελματίες, συστήματα υγείας και από ειδικές υπηρεσίες. Ενώ, αναφέρθηκε και η ανάπτυξη πολιτικών και παρεμβάσεων για τη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής των φροντιστών. Επίσης, σε κάποια έρευνα αναφέρθηκε και η συμπερίληψη της εργασίας στο σύστημα υποστήριξης των οικογενειακών φροντιστών. Ακόμα, αναφέρθηκαν ψυχολογικές παρεμβάσεις που αποσκοπούν στην ενίσχυση της γνώσης μεταξύ των φροντιστών και δημιουργούν αίσθηση ελέγχου στη διαδικασία φροντίδας που τους ενθαρρύνει να πάρουν τον έλεγχο. Όπως επίσης και συναισθηματικές παρεμβάσεις που αποσκοπούν στην αυξημένη συναισθηματική έκφραση. Επίσης, αναφέρθηκε και η σύνδεση των οικογενειών με τοπικούς πόρους από πάροχους υγειονομικής περίθαλψης.

Εκτός από την υποστήριξη πολλών μορφών και τρόπων, αναφέρθηκε από τους ερευνητές η παροχή πληροφοριών και η εκπαίδευση, ως παρέμβαση για την υποστήριξη των φροντιστών (n=10). Αυτό μπορεί να γίνει με υπηρεσίες εκπαίδευσης και ειδικούς συμβούλους. Ο σκοπός είναι η παροχή δεξιοτήτων για τις διάφορες μορφές ανικανοτήτων και τους τρόπους με τους οποίους μπορούν οι φροντιστές να φέρουν εις πέρας το έργο αυτό, ενώ υφίσταται και η εκπαίδευση ειδικών βοηθών για υποστήριξη των φροντιστών. Επίσης, η παροχή πληροφοριών μπορεί να περιλαμβάνει τα δίκτυα υποστήριξης για τις περιπτώσεις αυτές, αλλά και την ίδια τη διαδικασία φροντίδας. Σε αυτό το πλαίσιο αναφέρθηκε και η ύπαρξη παιδείας στον τομέα της υγείας, αναφορικά με την ικανότητα της οικογένειας να ανταποκρίνεται στις σύγχρονες απαιτήσεις της υγείας, τις γνωστικές και κοινωνικές δεξιότητες για απόκτηση πρόσβασης στην κατανόηση και χρήση πληροφοριών.

Επίσης, η τακτική και συνεχής αξιολόγηση της κατάστασης αποτελεί ακόμα μία πρόταση για πρόληψη από τους ερευνητές που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα μελέτη (n=6). Η παρακολούθηση αυτή μπορεί να γίνεται από το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, είτε από ένα εθνικό σύστημα είτε από τοπικό σύστημα.

Επίσης, αναφέρθηκε η εκτίμηση των στοιχείων των φροντιστών (n=11), όπως είναι οι προσωπικές τους ανάγκες και οι πιθανοί κίνδυνοι, τα χαρακτηριστικά του

περιβάλλοντος τους τα οποία μπορούν να τροποποιηθούν, οι αντιλήψεις τους και οι παράγοντες από τους οποίους προκύπτουν, οι ώρες και τα πρότυπα φροντίδας, καθώς επίσης και οι οικογενειακές τους σχέσεις, η οικονομική, ψυχολογική κατάσταση και η κατάσταση υγείας.

Ακόμα, η σωστή εστίαση και προσέγγιση αποτελούν μεθόδους που αναφέρθηκαν για την πρόληψη της κατάστασης των φροντιστών (n=9). Ειδικότερα, τα σημεία που αναφέρθηκαν για εστίαση είναι τα συμπτώματα κατάθλιψης και οι λόγοι για ζωή, οι ειδικές ανάγκες υγείας, εξατομικευμένη φροντίδα, η διατήρηση καλών σχέσεων με τους ασθενείς, η διατήρηση βάδισης (στις περιπτώσεις που υφίσταται τέτοιου είδους πρόβλημα). Καθίσταται σαφές πως απαιτείται διεξαγωγή περισσότερων ερευνών σχετικά με τα σημεία στα οποία θα πρέπει να εστιάσουν οι διάφορες παρεμβάσεις.

Επίσης η περαιτέρω έρευνα αναφέρθηκε στις επιστημονικές πηγές που επιλέχθηκαν (n=4). Τα σημεία στα οποία θα επικεντρώνονταν, είναι ο εντοπισμός σημείων-κλειδιών σχετικά με τις διαφορετικές μορφές άνοιας και πως επηρεάζουν τον φροντιστή (σε περίπτωση άνοιας), στις ανεκπλήρωτες ανάγκες των ασθενών. Όπως και στην παραπάνω περίπτωση, έτσι και εδώ καθίσταται σαφής η ανάγκη υποδείξεων των ερευνητών σχετικά με τα σημεία στα οποία θα πρέπει να εστιάζουν οι μελλοντικές έρευνες, σύμφωνα με τα δικά τους ευρήματα και συμπεράσματα.

Ακόμα, προτάθηκε η παρεχόμενη ανάπαυλα και ανακούφιση των ασθενών και των φροντιστών (n=2). Αυτή μπορεί να συμβεί μέσω δημιουργίας πολυεπιστημονικών ομάδων στις τοπικές κοινότητες, συνεργασία μεταξύ τοπικών υπηρεσιών, νοσοκομείων και οργανώσεων. Επιπροσθέτως, σε αυτό το πλαίσιο, προτάθηκε η ανάπτυξη κέντρων ημερήσιας φροντίδας.

Τέλος, προτάθηκε η αποτροπή ψυχιατρικής νοσηλείας (n=1).

Πίνακας 4: Πρόληψη για τους φροντιστές

Ερευνητής/ές	Αιτία	Πρόληψη
Fumis et al., 2019	Σοβαρή Χρόνια Ασθένεια	Εκπαίδευση και παροχή πληροφοριών, υποστήριξη της οικογένειας
Hvidsten et al., 2019	Άνοια	Σωστή εστίαση και

		προσέγγιση, τακτική και συνεχής αξιολόγηση, υποστήριξη οικογένειας
Svendsboe et al., 2016	Άνοια & Alzheimer	Τακτική και συνεχής αξιολόγηση, περαιτέρω έρευνα
Siddiqui & Khalid, 2019	Σοβαρή ψυχική ασθένεια	Εκπαίδευση και παροχή συμβουλών, υποστήριξη της οικογένειας
Koyama et al., 2017	Άνοια	Εκπαίδευση και παροχή πληροφοριών υποστήριξη της οικογένειας
Cook et al., 2018	Γήρας	Σωστή εστίαση και προσέγγιση
Fauth et al., 2016	Άνοια	Τακτική και συνεχής αξιολόγηση, εκτίμηση των στοιχείων των φροντιστών
Beach & Schultz, 2017	Γήρας	Εκτίμηση των στοιχείων των φροντιστών
Yeh & Chang, 2015	Καρκίνος, εγκεφαλικό, χρόνια νοσήματα	Εκτίμηση των στοιχείων των φροντιστών
Kwon et al., 2019	Ανεξαρτήτως	Σωστή εστίαση και προσέγγιση,

		περαιτέρω έρευνα
Lu et al., 2015	Αδύναμοι ηλικιωμένοι με μυοσκελετικές παθήσεις	Τακτική και συνεχής αξιολόγηση, οικονομική στήριξη, παρεχόμενη ανάπαυλα, εκπαίδευση και παροχή πληροφοριών, υποστήριξη της οικογένειας, ψυχολογική στήριξη.
Xie et al., 2016	Χρόνια νοσήματα σε ηλικιωμένους	Οικονομική και ψυχολογική υποστήριξη
Lu et al., 2016	Γήρας	Εκπαίδευση και παροχή πληροφοριών, υποστήριξη της οικογένειας, οικονομική στήριξη
Ringer et al., 2016	Γήρας	Περαιτέρω έρευνα, εκτίμηση των στοιχείων των φροντιστών
Zwingmann et al., 2017	Άνοια	Τακτική και συνεχής αξιολόγηση, εκτίμηση των στοιχείων των φροντιστών, σωστή εστίαση και προσέγγιση

Li & Lee, 2019	Γήρας ασθένεια	ή Συμπερίληψη της εργασίας στο σύστημα υποστήριξης των οικογενειακών φροντιστών.
Lynch et al., 2017	Χρόνια ασθένεια	Τακτική και συνεχής αξιολόγηση, εκτίμηση των στοιχείων των φροντιστών, σωστή εστίαση και προσέγγιση
Dols et al., 2017	Ηλικιωμένοι με διπολική διαταραχή	Εκπαίδευση και παροχή πληροφοριών, υποστήριξη της οικογένειας, αποτροπή ψυχιατρικής νοσηλείας, περαιτέρω έρευνα
Luchetti et al., 2020	Γήρας	Εκτίμηση των στοιχείων των φροντιστών
Khalaila & Cohen, 2015	Ανεξαρτήτως	Ψυχολογική στήριξη, εκπαίδευση και παροχή πληροφοριών
Fauth et al., 2016	Άνοια	Τακτική και συνεχής αξιολόγηση, εκτίμηση των στοιχείων των

		φροντιστών,
Wang et al., 2015	Άνοια	Εκπαίδευση και παροχή πληροφοριών
O'Dwyer et al., 2015	Άνοια	Σωστή εστίαση και προσέγγιση
Wawrziczny et al., 2017	Άνοια	Εκπαίδευση και παροχή πληροφοριών, εκτίμηση των στοιχείων των φροντιστών
Lee et al., 2017	Παιδιά με ανικανότητες	Σωστή εστίαση και προσέγγιση
Berry et al., 2019	Ανεξαρτήτως	εκτίμηση των στοιχείων των φροντιστών, υποστήριξη της οικογένειας, εκπαίδευση και παροχή πληροφοριών παρεχόμενη ανάπαυλα.
Chuluunbaatar et al., 2016	Εγκεφαλικό επεισόδιο	Εκπαίδευση και παροχή πληροφοριών, οικονομική στήριξη.
Jeong et al., 2015	Χρόνιο εγκεφαλικό επεισόδιο	Εκτίμηση των στοιχείων των φροντιστών
Lezzoni et al., 2018	Γονείς ανεξαρτήτου αιτίας	Οικονομική στήριξη, οι κλινικοί γιατροί εκτίμηση των στοιχείων των

3.3 Ευρήματα για «Functional Disability» (Λειτουργική ανικανότητα)

3.3.1 Λειτουργική ανικανότητα σε ασθενείς με καρκίνο

Οι Owusu et al. (2015) εξέτασαν τη σχέση μεταξύ αναιμίας και λειτουργικής ανικανότητας σε ασθενείς με καρκίνο ηλικίας 65 ετών και άνω, για τις εξής δραστηριότητες της καθημερινής ζωής: αγορές, χρήση τηλεφώνου, διαχείριση φαρμάκων, καθαριότητα, πλυντήριο, μεταφορά, διαχείριση οικονομικών και προετοιμασία γεύματος. Ειδικότερα, πραγματοποίησαν μια έρευνα διατομής με δεδομένα που προέρχονται από μια μελέτη 500 ασθενών με καρκίνο ηλικίας 65 ετών και άνω. Το κύριο αποτέλεσμα ήταν η λειτουργική ανικανότητα κατά την έναρξη της χημειοθεραπείας, η οποία ορίστηκε ως η ανάγκη για βοήθεια σε τουλάχιστον μία οργανική δραστηριότητα της καθημερινής ζωής. Ακόμη, τα αποτελέσματα έδειξαν, πως σε σύγκριση με τους ασθενείς χωρίς αναιμία, οι ασθενείς με αναιμία είχαν περισσότερες πιθανότητες να αναφέρουν λειτουργική ανικανότητα.

Οι Winters-Stone et al. (2017) τονίζοντας πως η περιφερική νευροπάθεια που προκαλείται από χημειοθεραπεία μπορεί να παραμείνει μετά τη λήξη της θεραπείας και είναι πιθανό να οδηγήσει σε λειτουργική ανικανότητα και πτώσεις κατά την μεταφορά, πραγματοποίησαν μελέτη και συνέκριναν αντικειμενικά και αυτοαναφερόμενα μέτρα σωματικής λειτουργίας, μοτίβα βάρδισης και πτώσεις μεταξύ γυναικών επιζώντων καρκίνου με και χωρίς συμπτώματα νευροπάθειας, για τον προσδιορισμό στόχων σχετικά με τη λειτουργική αποκατάσταση. Στην έρευνα συμμετείχαν 512 γυναίκες που επιβίωσαν από καρκίνο (ηλικία, 62 ± 6 έτη και χρόνος από τη διάγνωση, $5,8 \pm 4,1$ έτη), ταξινομήθηκαν και συγκρίθηκαν οι γυναίκες που ανέφεραν συμπτώματα με τις ασυμπτωματικές γυναίκες για τη μέγιστη αντοχή των ποδιών, την αντοχή φυσικής λειτουργίας, τα χαρακτηριστικά βάρδισης, την αυτοαναφορά φυσικής λειτουργίας και ανικανότητας και τις πτώσεις τον τελευταίο χρόνο. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα το 47% των γυναικών, 6 χρόνια μετά τη χημειοθεραπεία ανέφεραν ακόμη συμπτώματα νευροπάθειας, κάτι το οποίο συνέβαλλε σε σημαντικά χειρότερη αυτοαναφορά και λειτουργικότητα, με εξαίρεση τη μέγιστη αντοχή των ποδιών κατά τη διάρκεια μιας συνηθισμένης βάρδισης.

Επιπλέον, οι γυναίκες με συμπτώματα ανέφεραν σημαντικά μεγαλύτερη ανικανότητα και 1,8 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο πτώσης σε σύγκριση με τις γυναίκες χωρίς συμπτώματα. Η αύξηση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων συνδέθηκε με την αύξηση της ανικανότητας και τον υψηλότερο κίνδυνο πτώσης.

Μια άλλη μελέτη διεξήχθη με στόχο να επαληθεύσει τον επιπολασμό της λειτουργικής ανικανότητας και τους σχετικούς παράγοντες σε γυναίκες που υποβλήθηκαν σε θεραπεία καρκίνου του μαστού. Πραγματοποιήθηκε μια μελέτη διατομής, σε 101 γυναίκες που διαγνώστηκαν με κακοήγη καρκίνο του μαστού, οι οποίες υποβλήθηκαν σε θεραπεία καρκίνου τουλάχιστον 12 μήνες πριν από τη μελέτη και παρέμειναν υπό κλινική παρακολούθηση. Η λειτουργική ανικανότητα συσχετίστηκε σημαντικά με την ηλικία και την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας. Ειδικότερα, φάνηκε πως οι νεότεροι ασθενείς υπέφεραν από υψηλότερη επίδραση της θεραπείας με καρκίνο του μαστού. Όσον αφορά την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, οι γυναίκες που έλαβαν δημόσια κλινική παρακολούθηση ανέφεραν υψηλότερα περιστατικά λειτουργικής ανικανότητας. Ο επιπολασμός της λειτουργικής ανικανότητας στο υπό μελέτη δείγμα ήταν 22,8% και συσχετίστηκε σημαντικά με την ηλικία και την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας (Dantas de Oliveira et al., 2017).

Στο πλαίσιο μιας άλλης έρευνας εξετάστηκε ο επιπολασμός της ανικανότητας σχετικά με την κινητικότητα του ατόμου και διεξήχθη με σκοπό να εντοπιστούν συγκεκριμένα συμπτώματα και άλλοι παράγοντες που σχετίζονται με την λειτουργική ανικανότητα σε ένα εθνικό δείγμα επιζώντων από καρκίνο των ωοθηκών. Πρόκειται για περιγραφική, συσχετιστική ανάλυση και χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο αντιπροσώπευσης συμπτωμάτων. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως η πλειοψηφία του δείγματος (60,0%) ανέφερε ανικανότητα κινητικότητας που σχετίζεται με συμπτώματα όπως κοιλιακό φούσκωμα, κόπωση, έλλειψη όρεξης, μούδιασμα/ μυρμήγκιασμα και πόνος. Ενώ, η τρέχουσα χημειοθεραπεία δεν ήταν σημαντικός προγνωστικός παράγοντας (Campbell et al., 2016).

Σκοπός μιας άλλης έρευνας ήταν να εξετάσει τη λειτουργική ανικανότητα των ηλικιωμένων επιζώντων γυναικών από καρκίνο του μαστού. Ειδικότερα, πρόκειται για μια μελέτη διατομής που σύγκρινε ηλικιωμένες (≥ 60 ετών) με καρκίνο του μαστού ($n=80$) με γυναίκες της ίδιας ηλικίας χωρίς καρκίνο ($n=40$). Οι πιθανοί προγνωστικοί παράγοντες λειτουργικής ανικανότητας περιλάμβαναν την ηλικία, τη

σοβαρότητα των συμπτωμάτων και την κόπωση. Βάσει των αποτελεσμάτων, η κόπωση ήταν η μεταβλητή που συσχετίστηκε πιο συχνά με τη σωματική λειτουργία και ειδικότερα τους λειτουργικούς περιορισμούς (Winters- Stone et al., 2019).

3.3.2 Λειτουργική ανικανότητα σε άτομα με άνοια

Πρόσφατη έρευνα διερεύνησε τη σχέση μεταξύ λειτουργικής ανικανότητας και άνοιας σε ηλικιωμένους χρησιμοποιώντας το Πρόγραμμα Αξιολόγησης Αναπηρίας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας 2.0 (WHODAS 2.0). Συνολικά, συμμετείχαν 34.040 ηλικιωμένοι με ήπια έως προχωρημένη άνοια και κατηγοριοποιήθηκαν σύμφωνα με την περιπατητική τους κατάσταση σε τρεις ομάδες. Η εν λόγω μελέτη κατέδειξε το ρόλο της περιπατητικής κατάστασης στη λειτουργική ανικανότητα σε ηλικιωμένους με άνοια και η συσχέτιση παρέμεινε μεταξύ ηλικιωμένων διαφορετικών ηλικιών και σοβαρής άνοιας. (Lee et al., 2019).

Οι Vroome et al. (2018) εκπόνησαν έρευνα με σκοπό την εκτίμηση της σχέσης μεταξύ του διαβήτη, των καρδιακών παθήσεων και της άνοιας και της δυσκολίας της αυτο-φροντίδας και γενικότερα των λειτουργικών ανικανοτήτων. Πρόκειται για μια μελέτη όπου συμμετείχαν 7.609 άνω των 65 ετών. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως άτομα με πιθανή άνοια, που αντιπροσωπεύουν περισσότερα από 1.5 εκατομμύρια άτομα, ανεξάρτητα από ταυτόχρονες καταστάσεις, είχαν σημαντικά μεγαλύτερες πιθανότητες να βρεθούν στην κατάσταση σοβαρής ανικανότητας από ό, τι στην κατάσταση χωρίς ανικανότητες.

Οι Cervellati et al. (2018), λαμβάνοντας υπόψη το δεδομένο πως η μείωση των βασικών και οργανικών δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής (BADLs και IADLs) είναι ένα καθιερωμένο κλινικό χαρακτηριστικό της άνοιας, αξιολόγησαν την πιθανή συσχέτιση μεταξύ χαμηλού βαθμού συστηματικής φλεγμονής και λειτουργικής ανικανότητας σε ηλικιωμένα άτομα που πάσχουν από άνοια. Τα δεδομένα της εν λόγω έρευνας δείχνουν ότι η συστηματική φλεγμονή χαμηλού βαθμού μπορεί να συμβάλει στη λειτουργική ανικανότητα σε ηλικιωμένους ασθενείς με άνοια.

Οι Rossum & Koek (2016) πραγματοποίησαν έρευνα με στόχο να εντοπίσουν προγνωστικούς παράγοντες λειτουργικής ανικανότητας σε ασθενείς με Ήπια Γνωστική Εξασθένηση και άνοια. Πρόκειται για μια μελέτη διατομής κοόρτης και αξιολογήθηκαν δεδομένα από ασθενείς που επισκέφτηκαν μια κλινική μνήμης μεταξύ

του 2011 και του 2015. Η εκτίμηση αναπηρίας για άνοια (DAD) χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της λειτουργικής ανικανότητας. Συμπεριλήφθηκαν 474 ασθενείς. Πραγματοποιήθηκαν αναλύσεις με ένα ευρύ φάσμα μεταβλητών για τον εντοπισμό παραγόντων που είχαν σημαντική σχέση με τη βαθμολογία DAD. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως η μεγαλύτερη ηλικία, το αρσενικό φύλο, η υψηλότερη βαθμολογία και τα χαμηλότερα επίπεδα σωματικής δραστηριότητας είναι προγνωστικοί παράγοντες της λειτουργικής ανικανότητας στην Ήπια Γνωστική Εξασθένηση και στην άνοια.

3.3.3 Λειτουργική ανικανότητα και γήρας

Οι McGrath et al. (2019) υλοποίησαν μελέτη με σκοπό να προσδιορίσουν το βάρος των οργανικών δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής (IADL) και των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής (ADL) για ένα εθνικό αντιπροσωπευτικό δείγμα μεσήλικων και ηλικιωμένων στις Ηνωμένες Πολιτείες. Στο πλαίσιο της μελέτης πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις αυτοπροσώπως ή μέσω τηλεφώνου και το δείγμα αποτέλεσαν 31.055 άτομα ηλικίας τουλάχιστον 50 ετών που είχαν λειτουργική ανικανότητα. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως από τους συμμετέχοντες, 14.990 είχαν αναπηρία IADL και 13.136 είχαν αναπηρία ADL.

Μια άλλη μελέτη πραγματοποιήθηκε για να προσδιοριστεί ο επιπολασμός της λειτουργικής ανικανότητας, όσον αφορά τον περιορισμό των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής (ADLs) σε ηλικιωμένα άτομα. Αφορά μελέτη διατομής σε μια αστική περιοχή της Ινδίας, όπου συμμετείχαν 616 ηλικιωμένα άτομα (60 ετών και άνω) που επιλέχθηκαν για τη μελέτη με κατάλληλη διαδικασία δειγματοληψίας. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν, πως ο επιπολασμός της λειτουργικής ανικανότητας σε ηλικιωμένα άτομα ήταν 53,6%, ενώ παρατηρήθηκε περιορισμός οποιασδήποτε δραστηριότητας της καθημερινής ζωής με μέγιστη σοβαρότητα στο 13,5% των ατόμων. Η ανεξαρτησία στις δραστηριότητες αυτές ήταν μέγιστη (100%) για την ακράτεια του εντέρου και η χαμηλότερη για ανάβαση σκάλας (47,4%). Με βάση τη βαθμολογία του δείκτη Barthel, το 25,2% και το 4,4% των ατόμων είχαν μέτρια και σοβαρή εξάρτηση, αντίστοιχα. Σχεδόν τα μισά από τα ηλικιωμένα άτομα είχαν λειτουργική ανικανότητα. Ο αριθμός των ατόμων αυτής της ηλικιακής ομάδας στον τομέα της περιορισμένης κινητικότητας είναι αρκετά υψηλός (Keshari & Shankar, 2017).

Οι Tareque et al. (2017) σε σχετική μελέτη τους εξέτασαν τις διαφορές μεταξύ των δύο φύλων στον επιπολασμό της αναπηρίας και στους κοινωνικο-δημογραφικούς παράγοντες που σχετίζονται με την αναπηρία μεταξύ των ηλικιωμένων στο Μπαγκλαντές. Στην εν λόγω έρευνα αξιοποιήθηκαν ως δείγμα 4176 ηλικιωμένοι άνδρες και γυναίκες ηλικίας 60 ετών και άνω από μια εθνικά αντιπροσωπευτική ομάδα δεδομένων (Έρευνα εισοδήματος και δαπανών νοικοκυριών για το 2010 στο Μπαγκλαντές). Η μελέτη χρησιμοποίησε δεδομένα τόσο σε επίπεδο νοικοκυριού όσο και σε ατομικό επίπεδο και εφάρμοσε έναν δείκτη πλούτου, ο οποίος κατασκευάστηκε με βάση τα περιουσιακά στοιχεία των νοικοκυριών χρησιμοποιώντας την ανάλυση βασικών στοιχείων. Χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο της Washington Group με σκοπό τη μέτρηση της αναπηρίας, όπως επίσης και δοκιμές Chi-Square αλλά και μοντέλα τακτικής λογιστικής παλινδρόμησης. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα το 42% των ηλικιωμένων είχαν κάποια μορφή λειτουργικής αναπηρίας, συμπεριλαμβανομένου του 5% των ηλικιωμένων με σοβαρή / ακραία λειτουργική ανικανότητα. Το 7% των ηλικιωμένων είχαν ανικανότητα αυτο-φροντίδας, συμπεριλαμβανομένου του 3% των ηλικιωμένων με σοβαρή / ακραία μορφή ανικανότητας αυτο-φροντίδας. Ακόμη, οι ηλικιωμένες γυναίκες υπέφεραν από όλες τις ανικανότητες που μελετήθηκαν σε υψηλότερα ποσοστά σε σύγκριση με τους ηλικιωμένους άνδρες. Η μελέτη εντόπισε επίσης ορισμένους σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν τη λειτουργική ανικανότητα και την αναπηρία αυτοεξυπηρέτησης, όπως την ηλικία, την χρόνια πάθηση, την κατάσταση του πλούτου και τον τόπο κατοικίας, ενώ οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα πως θα πρέπει να δίνεται μεγαλύτερη βαρύτητα στα προγράμματα που στοχεύουν στη μείωση της λειτουργικής ανικανότητας μεταξύ των ηλικιωμένων, ιδίως των ηλικιωμένων γυναικών.

Σε μια άλλη μελέτη, οι Agrely et al. (2017) διεξήγαγαν έρευνα με σκοπό να εξετάσουν τη συσχέτιση μεταξύ της λειτουργικής ανικανότητας και της τρίτης ηλικίας. Ειδικότερα, αποτελεί για ποσοτική και εγκάρσια προσέγγιση, όπου συμμετείχαν 1.693 ηλικιωμένοι. Ακόμη, χρησιμοποιήθηκαν Mini-Mental State, Katz Scale, Lawton και Brody Scale και τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν, πως η λειτουργική ανικανότητα στις βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής σχετίζεται με την ηλικία, έναν μεγαλύτερο αριθμό νοσηρότητας και την εκδήλωση κατάθλιψης. Επίσης, ο μεγαλύτερος αριθμός νοσηρότητας συσχετίστηκε με το

γυναικείο φύλο, τη μεγαλύτερη ηλικία και το χαμηλότερο εισόδημα. Τέλος, τονίζεται η ανάγκη για δράσεις υγείας που απευθύνονται στους ηλικιωμένους, για την ελαχιστοποίηση της εξάρτησης από την απόδοση της λειτουργικής ικανότητας.

3.4 Ευρήματα για Activity of Daily Living, ADL and family care

Οι Fumis et al. (2019) εκπόνησαν έρευνα με σκοπό να συγκρίνουν τις επιπτώσεις συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης καθώς επίσης και τα αποτελέσματα ποιότητας ζωής των μελών της οικογένειας ασθενών με Χρόνια Κρίσιμη Ασθένεια από διαφορετικά κοινωνικοοικονομικά υπόβαθρα που εισήχθησαν σε μία από τις μονάδες εντατικής θεραπείας (ICUs) σε δύο Νοσοκομεία της Βραζιλίας, ένα ιδιωτικό και ένα δημόσιο. Πρόκειται για μια προοπτική μελέτη που περιλαμβάνει ένα δημόσιο νοσοκομείο που εξυπηρετεί πληθυσμό χαμηλού εισοδήματος και ένα τριτοβάθμιο ιδιωτικό νοσοκομείο που εξυπηρετεί πληθυσμό υψηλού εισοδήματος. Τα μέλη της οικογένειας ασθενών με Χρόνια Κρίσιμη Ασθένεια (CCI) απάντησαν στα ερωτηματολόγια HADS και WHOQOL-bref. Ακόμη, κλήθηκαν να απαντήσουν στα ερωτηματολόγια EuroQol-5D-3L και στο ερωτηματολόγιο μέτρησης των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής για τρία χρονικά διαστήματα και πιο συγκεκριμένα κατά τη διάρκεια της διαμονής στη ΜΕΘ, στις 30 ημέρες και τις 90 ημέρες έπειτα από την έξοδο του ασθενούς από τη ΜΕΘ. Επιπλέον, καταγράφηκαν 186 ασθενείς με CCI. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως στις 30 ημέρες, τα μέλη της οικογένειας από το δημόσιο νοσοκομείο είχαν χειρότερο αντίκτυπο σε όλους τους τομείς σε σύγκριση με τις οικογένειες από ιδιωτικό νοσοκομείο. Στις 90 ημέρες, η διαφορά παραμένει σε χειρότερα επίπεδα στον τομέα της φυσικής λειτουργικότητας, για τις οικογένειες από δημόσιο νοσοκομείο. Ακόμη, τα συμπτώματα της κατάθλιψης στις 30 ημέρες και στις 90 ημέρες ήταν χειρότερα στο δημόσιο νοσοκομείο. Ακόμη, οι επιδράσεις των Χρόνιων Κρίσιμων Ασθενειών των ασθενών επηρέασαν την ποιότητα ζωής και τη συναισθηματική κατάσταση των μελών της οικογένειας, ειδικά σε οικογένειες με λιγότερους πόρους και ειδικά στην περίπτωση που οι ασθενείς ήταν περισσότερο εξαρτημένοι.

Οι Hvidsten et al. (2019) πραγματοποίησαν έρευνα με σκοπό να συγκρίνουν την ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με νεανική άνοια (YOD) και με άνοια αργής έναρξης (LOD). Στην έρευνα συμμετείχαν 88 φροντιστές ατόμων με

YOD και 100 φροντιστές ατόμων με LOD, ενώ χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Quality of Life - Alzheimer Disease (QOL-AD) για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής τόσο των φροντιστών όσο και των ατόμων με άνοια. Τα συμπτώματα κατάθλιψης μετρήθηκαν με την κλίμακα Geriatric Depression (GDS) και την κλίμακα Cornell. Το βάρος της φροντίδας μετρήθηκε με την κλίμακα στρες των συγγενών. Οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής των ατόμων με άνοια αξιολογήθηκαν χρησιμοποιώντας τη συνολική βαθμολογία από την κλίμακα Lawton & Brody Instrumental-ADL και την κλίμακα φυσικής αυτο-συντήρησης. Βάσει των αποτελεσμάτων, οι βαθμολογίες ποιότητας ζωής των YOD-φροντιστών ήταν σημαντικά χαμηλότερες σε σύγκριση με τους LOD-φροντιστές. Η κακή ποιότητα ζωής των φροντιστών συσχετίστηκε με πιο καταθλιπτικά συμπτώματα, αλλά χωρίς διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων. Σε αντίθεση με το LOD, η ποιότητα ζωής των φροντιστών ατόμων με YOD συσχετίστηκε επίσης σημαντικά με τη διάρκεια των συμπτωμάτων, τα καταθλιπτικά συμπτώματα των ατόμων με άνοια, την τις δραστηριότητες καθημερινής ζωής και το βάρος του φροντιστή. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα, πως οι YOD-φροντιστές ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους LOD-φροντιστές. Η ποιότητα ζωής συσχετίστηκε σημαντικά με καταθλιπτικά συμπτώματα στους φροντιστές και των δύο ομάδων.

Οι Svendsboe et al. (2016) διεξήγαγαν έρευνα με σκοπό να εντοπίσουν τις διαφορές στην ανησυχία μεταξύ των φροντιστών ατόμων που έχουν διαγνωστεί με άνοια και ατόμων με νόσο του Alzheimer. Πρόκειται για μια μελέτη η οποία είναι μέρος δύο μεγαλύτερων νορβηγικών μελετών, DemVest (n = 265) και The Norwegian Dementia Register (n = 2220), με δεδομένα από φροντιστές και άτομα που έχουν διαγνωστεί με άνοια (n = 100) και νόσο Alzheimer (n = 86) μεταξύ των ετών 2005 και 2013. Η μέση ηλικία ήταν τα 74.9 έτη. Η ταλαιπωρία του φροντιστή βαθμολογήθηκε από το Relative Stress Scale. Πρόσθετα δεδομένα συλλέχθηκαν από άτομα που έλαβαν φροντίδα από τα αποτελέσματα νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων, νοσηρότητας και δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής. Τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας έδειξαν, πως το 20% των φροντιστών ατόμων με άνοια και το 40% των φροντιστών ατόμων με Alzheimer εμφάνισαν μέτριο ή υψηλό φορτίο φροντιστή με αυξημένο κίνδυνο ψυχιατρικών διαταραχών στο αρχικό στάδιο της άνοιας. Οι συνολικές βαθμολογίες High Relative Stress Scale (RSS) στους φροντιστές συσχετίστηκαν σημαντικά με

νευροψυχιατρικά συμπτώματα αλλά και με μειωμένη λειτουργικότητα καθημερινών δραστηριοτήτων.. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα, πως η δυσφορία του φροντιστή διέφερε μεταξύ των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια και εκείνων που φροντίζουν ασθενείς με Alzheimer. Ειδικότερα, στη δεύτερη περίπτωση η δυσφορία ήταν μεγαλύτερη.

Οι Siddiqui & Khalid (2019) εξέτασαν σε πρόσφατη έρευνα, τους παράγοντες που σχετίζονται με το βάρος των φροντιστών ατόμων που παρέχουν φροντίδα σε μέλη της οικογένειας που πάσχουν από σοβαρή ψυχική ασθένεια. Πρόκειται για μια Διατομεακή Μελέτη η οποία έλαβε χώρα στο Ινστιτούτο Ψυχικής Υγείας των Ενόπλων Δυνάμεων, του Ραβαλτάν, από τον Μάιο του 2015 έως τον Δεκέμβριο του 2015. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 120 φροντιστές, 60 άνδρες και 60 γυναίκες με ηλικιακό εύρος 18-65 ετών που ανέλαβαν τη φροντίδα ασθενών με σοβαρές ψυχικές ασθένειες, δηλαδή ατόμων με μείζονα κατάθλιψη, διπολική διαταραχή και σχιζοφρένειας για τουλάχιστον ένα έτος. Η μείωση της λειτουργικής κατάστασης και η μειωμένη σωματική ικανότητα που θέτει σε κίνδυνο την ανεξάρτητη διαβίωση του αποδέκτη φροντίδας εκτιμήθηκε μέσω του Katz Index of Independence in Activity of daily living (ADL) και του Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL). Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν, ότι όσο μεγαλύτερη είναι η διάρκεια της ασθένειας, η μείωση της λειτουργικής κατάστασης και η μειωμένη φυσική ικανότητα, τόσο περισσότερο είναι το βάρος που βιώνουν οι φροντιστές. Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης δείχνουν ότι η φροντίδα μελών της οικογένειας με σοβαρές ψυχικές ασθένειες επηρεάζει την ευημερία των φροντιστών.

Οι Koyama et al. (2017) διεξήγαγαν έρευνα με σκοπό να συγκρίνουν την ψυχική υγεία των φροντιστών ατόμων με άνοια με εκείνη των υπολοίπων ατόμων και να αποσαφηνιστούν οι παράγοντες που σχετίζονται με προβλήματα ψυχικής υγείας σε νεότερους αλλά και σε ηλικιωμένους φροντιστές. Στο πλαίσιο της μελέτης συμμετείχαν 104 φροντιστές άνοιας, εκ των οποίων οι 46 ήταν νεότεροι (<65 ετών) και οι 58 ήταν μεγαλύτεροι (≥65 ετών). Επιλέχθηκαν συνολικά 104 κάτοικοι της κοινότητας που αντιστοιχίστηκαν για ηλικία και φύλο. Ειδικότερα συγκρίθηκε η κατάθλιψη με την ποιότητα ζωής, με προβλήματα ύπνου και αυτοκτονικό ιδεασμό μεταξύ των φροντιστών και των υπόλοιπων κατοίκων της κοινότητας ανά ηλικία. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως οι νεότεροι και οι ηλικιωμένοι φροντιστές είχαν σημαντικά χειρότερη ψυχική ποιότητα ζωής από τους υπόλοιπους κατοίκους της

κοινότητας, αλλά δεν ήταν πιο καταθλιπτικοί. Τα προβλήματα ύπνου ήταν σημαντικά συχνότερα στους νεότερους φροντιστές (39,1%) από ό, τι στους υπόλοιπους κατοίκους της κοινότητας (17,0%). Επίσης, η επιδεινωμένη νοητική ποιότητα ζωής των φροντιστών συσχετίστηκε με συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα άνοιας των ασθενών σε νεότερους φροντιστές.

Επίσης, οι Cook et al. (2018) εκπόνησαν έρευνα με στόχο να εκτιμηθεί η σχέση μεταξύ έντασης φροντίδας και ποιότητας ζωής αλλά και να καθοριστεί πώς τα κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά του φροντιστή αλλάζουν τη φύση αυτής της σχέσης μεταξύ των άτυπων φροντιστών ενηλίκων παιδιών. Πρόκειται για μια Εθνική Μελέτη για τη Φροντίδα του 2011, όπου εξετάστηκαν συσχετίσεις μεταξύ έντασης φροντίδας και ποιότητας ζωής σε φροντιστές που παρέχουν φροντίδα σε έναν γηράσκοντα γονέα ($n = 1014$). Για την εξέταση της ποιότητας ζωής του φροντιστή στην ένταση της φροντίδας χρησιμοποιήθηκε ένα σύνθετο μέτρο δραστηριοτήτων φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής (ADL) και των οργανικών δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής (IADL), ώρες ανά μήνα και διάρκεια της φροντίδας, το φύλο, την ηλικία και το οικογενειακό εισόδημα. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι συσχετίσεις μεταξύ έντασης φροντίδας και ποιότητας ζωής ποικίλλουν σημαντικά ανάλογα με τη φυλή, το φύλο, την ηλικία και το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα. Οι λευκοί φροντιστές είχαν σημαντικά περισσότερες πιθανότητες να αντιμετωπίσουν αρνητικό συναισθηματικό φορτίο όταν παρέχουν φροντίδα υψηλής έντασης, ενώ, οι έγχρωμοι φροντιστές είχαν περισσότερες πιθανότητες να βιώσουν θετικά συναισθήματα φροντίδας, όπως και οι νεότεροι φροντιστές. Επιπλέον, διαπιστώθηκε πως οι ηλικιωμένοι φροντιστές είχαν περισσότερες πιθανότητες να αντιμετωπίσουν κοινωνική επιβάρυνση σε περιπτώσεις βασικών δραστηριοτήτων, οργανικών δραστηριοτήτων και μηνιαίες ώρες φροντίδας.

Οι Fauth et al. (2016) αναφέρουν, πως η αντίσταση στη φροντίδα (RTC) αναφέρεται σε προβλήματα συμπεριφοράς που συνυπάρχουν κατά τη διάρκεια βοήθειας με δραστηριότητες καθημερινής ζωής. Το RTC θεωρείται πως επιδρά αρνητικά τόσο στους ίδιους τους ασθενείς όσο και τους φροντιστές τους. Οι ίδιοι σε σχετική μελέτη εξετάζουν τον τρόπο με τον οποίο το RTC σχετίζεται με την ευημερία των φροντιστών. Στην έρευνα συμμετείχαν 234 φροντιστές ατόμων με άνοια που ανέφεραν ανεπάρκεια ADL των δεκτών φροντίδας (φαγητό, μπάνιο, ντύσιμο), συχνότητα RTC (φαγητό, επίδεσμο κολύμβησης) και εκτιμήσεις άγχους αυτών των

συμπεριφορών. Οι φροντιστές ανέφεραν επίσης αυτοπροσδιορισμό του ρόλου τους, υπερφόρτωση και εκδήλωση καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Επίσης, η ανεπάρκεια ADL των παραληπτών φροντίδας συσχετίστηκε με αρνητικά αποτελέσματα στο φροντιστή. Πιο συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε πως η RTC είναι συχνή σε άτομα με άνοια που κατοικούν στο σπίτι και σχετίζεται με την ευημερία των φροντιστών.

Οι Beach & Schultz (2017) εξέτασαν τους παράγοντες φροντίδας που σχετίζονται με ανεκπλήρωτες ανάγκες ηλικιωμένων ασθενών. Στην μελέτη συμμετείχαν οικογενειακοί φροντιστές ηλικιωμένων ενηλίκων με αναπηρία που κατοικούσαν στις ΗΠΑ (n = 1.366). Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως από τους παραλήπτες της περίθαλψης, το 44,3% ανέφερε τουλάχιστον μία ανεκπλήρωτη ανάγκη για φροντίδα τον προηγούμενο μήνα (38,2% που σχετίζονται με ADL, 14,6% που σχετίζονται με το IADL). Επιπλέον, οι νεότεροι φροντιστές, οι γιοί που παρέχουν φροντίδα, οι φροντιστές που δεν ζουν με τους παραλήπτες φροντίδας και οι συμπληρωματικοί φροντιστές που πληρώθηκαν συνδέονταν με πιο ανεκπλήρωτες ανάγκες. Οι φροντιστές με παραλήπτες που αναφέρουν δύο ή περισσότερες ανεκπλήρωτες ανάγκες είχαν περισσότερες πιθανότητες να ξοδέψουν περισσότερες από 100 ώρες το μήνα, ώστε να βοηθήσουν με τη φροντίδα του δέρματος και τις πληγές, να αναφέρουν τη φροντίδα ως συναισθηματικά και σωματικά δύσκολη και να αναφέρουν περιορισμένη συμμετοχή σε αξιόλογες δραστηριότητες. Οι ερευνητές συμπεραίνουν, πως οι ανεκπλήρωτες ανάγκες ADL επικρατούν σε ηλικιωμένους ενήλικες με οικογενειακούς φροντιστές. Οι φροντιστές που αντιμετωπίζουν υψηλά επίπεδα φόρτου, άγχους και αρνητικές σωματικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις μπορεί να παρέχουν κακή φροντίδα σε ηλικιωμένους, κάτι που μπορεί να είναι παράγοντας κινδύνου για παραμέληση.

Οι Yeh & Chang (2015) πραγματοποίησαν μελέτη για να εξετάσουν τις σχέσεις μεταξύ της αντίληψης των οικογενειακών φροντιστών για τη φροντίδα και τους παράγοντες που την επηρεάζουν μεταξύ νοσηλευόμενων συγγενών. Στο πλαίσιο της μελέτης χρησιμοποιήθηκε δείγμα ευκολίας και ειδικότερα συμμετείχαν 200 φροντιστές νοσοκομειακών ασθενών που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο, εγκεφαλικό επεισόδιο και χρόνια ασθένεια σε ιατρικό κέντρο της Ταϊβάν. Αυτή η εστίαση επιλέχθηκε επειδή ο καρκίνος, το εγκεφαλικό επεισόδιο και οι χρόνιες ασθένειες γενικά απαιτούν μακροχρόνια φροντίδα. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από δομημένα ερωτηματολόγια. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως η εξάρτηση από τις δραστηριότητες

καθημερινής ζωής αυξανόταν με μεγαλύτερη επιβάρυνση για τους φροντιστές. Οι οικογενειακοί φροντιστές που είχαν καλύτερη ψυχολογική ευεξία, καλύτερη ποιότητα σχέσης και περισσότερες γνώσεις φροντίδας, αντιμετώπισαν χαμηλότερο φόρτο φροντίδας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η αντίληψη των οικογενειακών φροντιστών για τη φροντίδα περιλάμβανε θυσίες, πίεση, αμηχανία, θυμό και απώλεια ελέγχου.

Οι Kwon et al. (2019) υλοποίησαν μελέτη με σκοπό τον εντοπισμό των επιπτώσεων της φροντίδας των ατόμων σε σχέση με τα μέλη της οικογένειάς τους που χρειάζονται βοήθεια στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής σε καταθλιπτικά συμπτώματα μεταξύ των ατόμων ηλικίας 45 ετών και άνω. Σχετικά με τη μεθοδολογία που ακολουθήθηκε τα δεδομένα συλλέχθηκαν από την περίοδο 2006-2016 χρησιμοποιώντας τις κορεατικές διαχρονικές μελέτες γήρανσης. Οι συμμετέχοντες κατηγοριοποιήθηκαν σε τρεις ομάδες με βάση το καθεστώς φροντίδας τους σε σχέση με τα μέλη της οικογένειας που χρειάζονταν φροντίδα: αν παρείχαν οι ίδιοι τη βοήθεια, εάν η βοήθεια παρέχεται από άλλους φροντιστές ή εάν δεν απαιτείται βοήθεια. Συνολικά 3744 άνδρες και 4386 γυναίκες συμπεριλήφθηκαν στην ανάλυση. Οι άνδρες που φροντίζουν μέλη της οικογένειας που χρειάζονται βοήθεια ADL είχαν υψηλότερα συμπτώματα κατάθλιψης από εκείνους με μέλη της οικογένειας που δεν χρειάζονταν φροντίδα. Μεταξύ των γυναικών, οι συμμετέχοντες που είχαν μέλη της οικογένειας που χρειάζονταν φροντίδα που οι ίδιοι ή άλλοι παρείχαν, είχαν υψηλότερα καταθλιπτικά συμπτώματα από εκείνα χωρίς μέλη της οικογένειας που χρειάζονταν φροντίδα.

Οι Lu et al. (2015) διεξήγαγαν μελέτη με σκοπό να εξετάσουν κάθε διάσταση του φόρτου που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές αδύναμων ηλικιωμένων με μυοσκελετικές παθήσεις (MSK) στην Κίνα. Τα δεδομένα της εν λόγω έρευνας προήλθαν από ένα κοινοτικό δείγμα 494 φροντιστών από έξι αστικές περιοχές της Σαγκάης (Κίνα). Οι ηλικιωμένοι ήταν ηλικίας 75 ετών και άνω, χρειάζονταν βοήθεια σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής και είχαν παθήσεις MSK. Οι οικογενειακοί φροντιστές ήταν οι κύριοι φροντιστές αυτών των ηλικιωμένων, ηλικίας 18 ετών και άνω. Η λειτουργική υγεία των αποδεκτών της φροντίδας, η γνωστική κατάσταση και τα προβλήματα συμπεριφοράς επηρέασαν τις πολλαπλές διαστάσεις του φόρτου του φροντιστή διαφορετικά. Αυτοί οι τρεις στρεσογόνοι παράγοντες έπληξαν επίσης έμμεσα την υποκειμενική ευημερία των φροντιστών μέσω σωματικής, κοινωνικής και αναπτυξιακής επιβάρυνσης.

Μια άλλη πρόσφατη έρευνα εξέτασε εάν η καθημερινή υποστήριξη στους γονείς στο πλαίσιο προβλημάτων υγείας και αναπηρίας έχει επιπτώσεις στην ημερήσια κορτιζόλη των μεσήλικων παιδιών και στην καθημερινή διάθεση. Κατά τη διάρκεια τεσσάρων διαδοχικών ημερών, 148 ενήλικες μέσης ηλικίας (μέση ηλικία = 55) ανέφεραν την υποστήριξη που έδωσαν στους γονείς τους και παρείχαν σάλιο 4 φορές την ημέρα (αφύπνιση, 30 λεπτά μετά το ξύπνημα, μεσημεριανό και βραδινό ύπνο). Εν συνεχεία εξετάστηκε εάν αυτές οι ενώσεις επιδεινώνονται όταν ένας γονέας έχει προβλήματα υγείας ή προβλήματα σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως τα μεσήλικα παιδιά είχαν σημαντικά υψηλότερη διάθεση την επόμενη ημέρα, αφού έδωσαν υποστήριξη σε γονείς με ανάγκες φροντίδας. Η παροχή υποστήριξης στους γονείς είναι μια διφορούμενη εμπειρία με επιπτώσεις στο βιολογικό άγχος και την καθημερινή διάθεση (Bargenter et al., 2018).

Οι Kim et al. (2017) διεξήγαγαν μελέτη με σκοπό να εξετάσουν πώς η αυξανόμενη ανικανότητα των γονέων στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής συνδέεται με αλλαγές στα καθημερινά πρότυπα υποστήριξης, την ποιότητα της σχέσης και την ψυχολογική ευημερία των μεσήλικων τέκνων τους. Στην έρευνα συμμετείχαν τριακόσιοι ογδόντα ενήλικες, οι οποίοι ανέφεραν καθημερινή υποστήριξη σε κάποιον γονέα τους για δραστηριότητες καθημερινής ζωής κατά την έναρξη και 5 χρόνια αργότερα. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως η περιορισμένη λειτουργικότητα των γονέων λόγω αναπηρίας οδήγησε σε αύξηση της υποστήριξης των απογόνων και κυρίως σε απτή υποστήριξη. Ενώ, η υποστήριξη ήταν χαμηλότερη όταν οι γονείς έλαβαν πληρωμένη βοήθεια, αλλά δεν επηρεάστηκαν από τη βοήθεια άλλων άτυπων μελών. Η αυξημένη ανικανότητα συσχετίστηκε με μείωση της ποιότητας της θετικής σχέσης με τους γονείς. Να σημειωθεί, πως οι απόγονοι που παρείχαν πραγματική βοήθεια στις ADL ανέφεραν αρνητική σχέση με τους γονείς τους.

Στο πλαίσιο μελέτης των Xie et al. (2016) αξιολογήθηκε η ποιότητα ζωής σε οικογενειακούς φροντιστές ηλικιωμένων με χρόνιες ασθένειες. Στην έρευνα συμμετείχαν 407 οικογενειακοί φροντιστές που φροντίζουν ηλικιωμένους με χρόνιες ασθένειες σε έξι κοινότητες στην ηπειρωτική Κίνα. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι ηλικίες των φροντιστών, η νοσηρότητα, οι αντιληπτές επιδράσεις της φροντίδας στην κοινωνική ζωή των φροντιστών και οι ηλικίες των ηλικιωμένων, η οικογενειακή κατάσταση και οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής σχετίζονται σημαντικά με την ποιότητα ζωής των φροντιστών, λόγω των ψυχικών και σωματικών επιπτώσεων.

Οι Lu et al. (2016) πραγματοποίησαν μελέτη, η οποία αποσκοπούσε στη διερεύνηση της αμοιβαίας σχέσης μεταξύ της επιβάρυνσης του φροντιστή και της εξάρτησης του αποδέκτη φροντίδας σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής από την προοπτική των αδύναμων ηλικιωμένων ενηλίκων και των οικογενειακών τους φροντιστών στην Κίνα. Τα δεδομένα προήλθαν από ένα δείγμα 469 φροντιστών με ηλικιωμένων ατόμων και τα αποτελέσματα έδειξαν πως η εξάρτηση το 2010 ήταν ένας σημαντικός δείκτης πρόβλεψης της επιβάρυνσης των φροντιστών το 2013. Επιπλέον, το άγχος των φροντιστών το 2010 ήταν μια σημαντική πρόβλεψη της εξάρτησης από ADL το 2013. Αυτό το εύρημα αποδεικνύει την επιβάρυνση του φροντιστή.

Οι Söderqvist et al. (2017) εκπόνησαν έρευνα με στόχο να διερευνηθούν οι εμπειρίες από την κατάσταση του φροντιστή και πώς επηρεάστηκαν όταν οι λήπτες φροντίδας με αυτισμό έλαβαν υποστήριξη και καθοδήγηση μέσω του διαδικτύου (IBSC). Χρησιμοποιήθηκε ένας περιγραφικός σχεδιασμός περιπτώσεων και το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν δέκα φροντιστές 10 νέων ατόμων με αυτισμό, οι οποίοι συμπλήρωσαν ένα ερωτηματολόγιο, μετρώντας το φόρτο του φροντιστή. Χρησιμοποιήθηκαν τρεις μέθοδοι ανάλυσης: στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων των φροντιστών, αναφορές περιπτώσεων και ποιοτική ανάλυση περιεχομένου μιας ανοιχτής ερώτησης. Από τα αποτελέσματα φάνηκε, πως οι περισσότεροι από τους φροντιστές ήταν σε θέση να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα του νέου ατόμου, αλλά ο ρόλος τους απαιτούσε υπομονή. Επίσης εξέφρασαν μεγάλες ανησυχίες για το μέλλον, όταν δεν θα ήταν πλέον κοντά στους λήπτες της φροντίδας για να παρέχουν υποστήριξη. Ενώ, το βάρος του φροντιστή φάνηκε να είναι περίπλοκο όταν ο νεαρός μεταβαίνει στην ενηλικίωση. Τέλος, τα αποτελέσματα έδειξαν πως η επιβάρυνση του φροντιστή μειώθηκε σε ορισμένες οικογένειες μετά τη συμμετοχή του νεαρού ατόμου στο IBSC.

Σύμφωνα με τους Ringer et al. (2016), η φυσική αδυναμία σχετίζεται με σημαντική νοσηρότητα και θνησιμότητα σε ηλικιωμένους. Η επιβάρυνση σε άτυπους φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων προκαλεί σημαντική σωματική και ψυχολογική δυσφορία. Οι ίδιοι εκπόνησαν μελέτη με σκοπό να αξιολογήσουν τη σχέση μεταξύ της σωματικής αδυναμίας των ηλικιωμένων σε μια γηριατρική κλινική εξωτερικών ασθενών και του υποκειμενικού φόρτου που ανέφεραν οι άτυποι φροντιστές τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως η σωματική αδυναμία σχετίζεται με τον φόρτο του φροντιστή, αλλά τονίστηκε πως πρέπει να μελετηθεί περαιτέρω.

3.5 Ευρήματα για Δείκτες μέτρησης βασικών δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής

3.5.1 Katz Index

Οι Arik et al. (2015) αναφέρουν πως ο δείκτης ανεξαρτησίας Katz στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Katz ADL) είναι ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο εργαλείο για την αξιολόγηση του επιπέδου ανεξαρτησίας σε ηλικιωμένους. Οι ίδιοι υλοποίησαν μελέτη με σκοπό να εκτιμήσουν τόσο την εγκυρότητα όσο και την αξιοπιστία της τουρκικής έκδοσης του Katz ADL σε γηριατρικούς ασθενείς ηλικίας 65 ετών και άνω. Στην εν λόγω έρευνα συμμετείχαν 211 γηριατρικοί ασθενείς. Οι συμμετέχοντες προσλήφθηκαν σε κλινική εξωτερικών ασθενών. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως πρόκειται για μια έγκυρη και αξιόπιστη κλίμακα για την ανίχνευση της κατάστασης αναπηρίας στις βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής σε ηλικιωμένους.

Οι Azad et al. (2017) πραγματοποίησαν έρευνα με στόχο να προσδιοριστεί τόσο η εγκυρότητα όσο και η αξιοπιστία του δείκτη Katz σε Ιρανούς ασθενείς με οξύ εγκεφαλικό επεισόδιο. Στην εν λόγω έρευνα συμμετείχαν ογδόντα επτά ασθενείς και ειδικότερα 56 άνδρες και 31 γυναίκες με οξύ εγκεφαλικό επεισόδιο, 1-30 ημέρες μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο. Πρόκειται για μια μελέτη ψυχομετρικών ιδιοτήτων, που διήρκησε 14 ημέρες. Αναφορικά με τους συμμετέχοντες ήταν Ιρανοί και η Περσική ήταν η μητρική τους γλώσσα. Να σημειωθεί, πως δεν έπασχαν από άλλες σημαντικές ασθένειες, όπως είναι ο καρκίνος ή το Αλτσχάιμερ ούτε και από ψυχιατρική διαταραχή. Η εγκυρότητα του εν λόγω δείκτη αξιολογήθηκε από τον συντελεστή συσχέτισης του Spearman (ρ). Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως η αξιοπιστία Inter-rater και intra-rater του Persian Katz Index ήταν λογική. Η εσωτερική συνοχή αυτού του δείκτη ήταν υψηλή (cronbach's alpha = 0.79). Επίσης, βρέθηκε υψηλή έως τέλεια συσχέτιση μεταξύ Katz Index και κίνησης ($\rho = 0.88$) και αυτο-φροντίδας ($\rho = 0.98$). Η ανάλυση των παραγόντων του Persian Katz Index έδειξε δύο παράγοντες όπως η κίνηση (μπάνιο, τουαλέτα και μεταφορά) και η αυτοεξυπηρέτηση (ντύσιμο, έλεγχος του εντέρου και της ουροδόχου κύστης και σίτιση). Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα, πως η περσική έκδοση του δείκτη Katz σε ασθενείς με οξύ εγκεφαλικό επεισόδιο μπορεί να θεωρηθεί ως αποδεκτό κλινικό όργανο στην πράξη και την έρευνα.

Οι Ferretti-Rebustini et al. (2015) εκπόνησαν έρευνα με σκοπό να αναλυθούν τα αποδεικτικά στοιχεία της εγκυρότητας του Δείκτη Katz για την αναδρομική αξιολόγηση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, για να βοηθήσουν νευροπαθολογικές μελέτες σε ηλικιωμένους. Πρόκειται για μια μελέτη διατομής, στο πλαίσιο της οποίας αναλύθηκε η ικανότητας καθημερινών δραστηριοτήτων από τον δείκτη Katz. Στην έρευνα συμμετείχαν 650 περιπτώσεις που επιλέχθηκαν τυχαία από τη βάση δεδομένων Brain Bank of the Aging Brain Study Group. Το δείγμα διαιρέθηκε σε δύο υποδείγματα για την ανάλυση (n=325, το καθένα). Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως ο δείκτης μπορεί να χρησιμοποιηθεί για άτομα με ή χωρίς γνωστική εξασθένηση. Συμπερασματικά, οι συγγραφείς αναφέρουν πως ο δείκτης Katz ισχύει για την αναδρομική αξιολόγηση των βασικών δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, με βέλτιστη αξιοπιστία.

3.5.2 Barthel Index

Σύμφωνα με τους Prodinger et al. (2017) ο δείκτης Barthel αποτελεί ένα από τα ευρέως χρησιμοποιούμενα μέτρα για την αξιολόγηση της λειτουργίας στη νευρολογική αποκατάσταση, όπως επίσης και η Κλίμακα Λειτουργικής Ανεξαρτησίας (FIM™). Σε έρευνα τους διερεύνησαν την ισοδυναμία της συνολικής βαθμολογίας της FIM™ και του δείκτη Barthel μέσω της εφαρμογής της θεωρίας μέτρησης της Διεθνούς Ταξινόμησης Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας. Ειδικότερα, υλοποίησαν ανάλυση σε μεγάλο δείγμα ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο, τραυματισμό του νωτιαίου μυελού και σκλήρυνση κατά πλάκας, που υποβλήθηκαν σε αποκατάσταση. Όλοι οι ασθενείς αξιολογήθηκαν ταυτόχρονα τόσο στο FIM™ όσο και στο δείκτη Barthel. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως ο δείκτης Barthel είναι πολύτιμος για την παρακολούθηση των λειτουργικών δραστηριοτήτων.

Οι Ohura et al. (2017) εξέτασαν το τροποποιημένο Barthel Index (MBI), ένα σύστημα πέντε σημείων που αντικατέστησε το αρχικό σύστημα αξιολόγησης δύο, τριών ή τεσσάρων σημείων. Με βάση αυτή την τροποποίηση, το εργαλείο αξιολόγησης επιδόσεων MBI (PET-MBI) αναπτύχθηκε στην Ιαπωνία. Παρόλο που η αξιοπιστία και η εγκυρότητα του PET-MBI έχουν επαληθευτεί για ηλικιωμένους, η χρήση αυτού του εργαλείου σε ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο δεν έχει αξιολογηθεί. Υπό αυτό το πλαίσιο, σε μελέτη τους διερεύνησαν την εγκυρότητα και την αξιοπιστία του PET-

MBI για ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο. Αναφορικά με τη μεθοδολογία, δέκα βαθμολογητές καθόρισαν ανεξάρτητα τις βαθμολογίες των ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο με άμεση παρατήρηση. Οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής αυτών των ασθενών βιντεοσκοπήθηκαν και στη συνέχεια, 10 άλλοι βαθμολογητές αξιολόγησαν τα βίντεο ιδιωτικά και απέδωσαν βαθμολογίες PET-MBI δύο φορές, με διαφορά ενός μήνα. Η εγκυρότητα που σχετίζεται με το κριτήριο PET-MBI έναντι του BI αξιολογήθηκε χρησιμοποιώντας τους συντελεστές συσχέτισης για τις συνολικές βαθμολογίες τους. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα το PET-MBI έδειξε ισχυρή εγκυρότητα σε σχέση με το BI, καταλήγοντας στο ότι μπορεί να γίνει ένα χρήσιμο εργαλείο το οποίο επιτρέπει σε οποιονδήποτε να αξιολογεί δραστηριότητες καθημερινής ζωής.

Σε έρευνα των Mayoral et al. (2019) εξετάστηκε η εξέλιξη του δείκτη Barthel και αναλύθηκε σε ένα δείγμα ηλικιωμένων ατόμων με κάταγμα οστεοπορωτικού ισχίου προκειμένου να επαληθευτεί η επίδραση της συννοσηρότητας και της γνωστικής εξασθένησης στη φυσική ανάρρωση αυτών των ασθενών, κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους μετά το κάταγμα. Πιο συγκεκριμένα, έλαβε χώρα μια μελέτη παρατήρησης από τη 1 Οκτωβρίου 2012 έως τις 31 Μαρτίου 2013. Αρχικά επιλέχθηκε ένα δείγμα 247 ατόμων. Μετά από μια αρχική αναθεώρηση, 39 συμμετέχοντες αποκλείστηκαν και τελικά συμμετείχαν 208 στην ανάλυση. 166 γυναίκες, με μέσο όρο ηλικίας 84.59 ετών και 42 άνδρες, με μέσο όρο ηλικίας 82.05. Η μέση τιμή δείκτη Barthel πριν από το κάταγμα ήταν 76.63 και μειώθηκε σε 64.91 κατά την παρακολούθηση ενός έτους. Μόνο το 22.12% των ασθενών πέτυχε πλήρη ανάρρωση για δραστηριότητες καθημερινής ζωής. Πραγματοποιήθηκε στατιστική ανάλυση και τα αποτελέσματα έδειξαν, πως ο δείκτης Barthel είναι ένα καλό εργαλείο για την αξιολόγηση της φυσικής ανάρρωσης μετά από οστεοπορωτικό κάταγμα ισχίου.

Σε έρευνα των Ryg et al. (2018) εξετάστηκε εάν ο δείκτης Barthel κατά την εισαγωγή στο νοσοκομείο σχετίζεται με τη θνησιμότητα. Πρόκειται για μια εθνική μελέτη κοόρτης όπου συμμετείχαν ασθενείς ηλικίας ≥ 65 ετών που εισήχθησαν κατά τη διάρκεια της περιόδου 2005-2014 σε γηριατρικά τμήματα της Δανίας και αξιολογήθηκαν με τον εν λόγω δείκτη κατά την εισαγωγή. Τα δεδομένα εισήχθησαν στη Δανική Εθνική Βάση Δεδομένων Γηριατρικής και συνδέθηκαν σε ατομικό επίπεδο με τα Δανικά μητρώα υγείας. Συνολικά συμπεριλήφθηκαν 74.603 ασθενείς

και τα συμπεράσματα έδειξαν, πως ο BI έχει τη δυνατότητα να παρέχει χρήσιμες συμπληρωματικές πληροφορίες για τον προγραμματισμό της θεραπείας καθώς επίσης και τη μελλοντική φροντίδα των ηλικιωμένων ασθενών.

Σε πρόσφατη έρευνα οι Hormozi et al. (2019) μελέτησαν τον δείκτη Barthel για ηλικιωμένους ασθενείς, σε εξωτερικές κλινικές με παρατήρηση ασθενών στο Ιράν. Πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις δια ζώσης σε 395 ασθενείς 60+ ετών. Η εσωτερική συνέπεια Barthel-ADL χρησιμοποιήθηκε για την αξιοπιστία. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως η αξιοπιστία της ιρανικής έκδοσης BI ήταν σημαντική. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα πως ο δείκτης Barthel δείχνει καλή εγκυρότητα και αξιοπιστία και συνιστάται να χρησιμοποιείται στους Ιρανούς γηριατρικούς εξωτερικούς ασθενείς για την αξιολόγηση της φυσικής ικανότητας.

Οι Vitacca et al. (2016) πραγματοποίησαν έρευνα με στόχο να προτείνουν σε ασθενείς με χρόνια αναπνευστική νόσο ένα πρόσθετο εργαλείο για την εκτίμηση της δύσπνοιας κατά τη διάρκεια δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής με βάση στοιχεία BI που ονομάζονται Barthel Index dyspnea. Η κατανόηση, η αξιοπιστία, η εσωτερική συνοχή, η εγκυρότητα, η ανταπόκριση και η ικανότητα διαφοροποίησης μεταξύ των ομάδων ασθενειών αξιολογήθηκαν σε 219 άτομα μέσω μιας μελέτης παρατήρησης που πραγματοποιήθηκε σε ένα περιβάλλον αποκατάστασης στο νοσοκομείο. Ο BI που βασίζεται στην αντίληψη της δύσπνοιας αποδείχθηκε αξιόπιστο, έγκυρο και κατάλληλο εργαλείο για τη μέτρηση του επιπέδου της δύσπνοιας που γίνεται αντιληπτό κατά την εκτέλεση βασικών καθημερινών δραστηριοτήτων, που περιλαμβάνει τόσο κινητικές όσο και αναπνευστικές πτυχές.

Ο Park (2018) υλοποίησε έρευνα με σκοπό τον προσδιορισμό της αξιοπιστίας του Short Form Barthel Index (SF-BI) και τις συσχετίσεις με ειδικές διαταραχές. Η σύντομη αξιολόγηση του Barthel Index δοκιμάστηκε σε 24 ασθενείς με χρόνιο εγκεφαλικό επεισόδιο δύο φορές, σε απόσταση 7 ημερών. Χρησιμοποιήθηκε ένας δείκτης σχετικής αξιοπιστίας και σταθμισμένοι συντελεστές Kappa για να εξεταστεί το επίπεδο συμφωνίας της αξιοπιστίας για τη SF-BI, δείκτες απόλυτης αξιοπιστίας, συμπεριλαμβανομένου του τυπικού σφάλματος μέτρησης και της ελάχιστης ανιχνεύσιμης αλλαγής. Τα αποτελέσματα έδειξαν, ότι ο SF-BI είναι ένα χρήσιμο όργανο με υψηλή αξιοπιστία, εσωτερική συνέπεια και εγκυρότητα.

3.6 Journal Aging & Mental Health

3.6.1 Όρος αναζήτησης ADL family care

Στόχος μιας άλλης έρευνας ήταν να διερευνηθεί ο αντίκτυπος της περίθαλψης της άνοιας (DCM) στις διαστάσεις του φόρτου των φροντιστών. Στην έρευνα συμμετείχαν 317 δυάδες φροντιστών και ατόμων με άνοια, συμμετέχοντας σε μια δοκιμή παρέμβασης βασισμένη με δύο σκέλη, με ολοκληρωμένη αξιολόγηση δεδομένων κατά την έναρξη και 12 μήνες παρακολούθησης. Οι φροντιστές στην ομάδα παρέμβασης DCM έδειξαν μειωμένο φόρτο φροντιστή, ειδικά στον αντικειμενικό φόρτο των φροντιστών (δηλ. Συναισθηματική υποστήριξη), τον υποκειμενικό φόρτο των φροντιστών λόγω αλλαγής συμπεριφοράς (π.χ. γνώση, επιθετικότητα και αντίσταση, κατάθλιψη) και τον υποκειμενικό φόρτο των φροντιστών λόγω αντιληπτών συγκρούσεων μεταξύ αναγκών και ευθυνών στη φροντίδα (δηλ. οικονομικές απώλειες). Τα ευρήματά απέφεραν στοιχεία για την αποτελεσματικότητα του DCM στη μείωση του φόρτου των οικογενειακών φροντιστών της άνοιας σε πολύπλευρες διαστάσεις (Zwingmann et al., 2017).

3.6.2 Όρος αναζήτησης disability family caregivers

Σε πρόσφατη μελέτη οι Li & Lee (2019) εξέτασαν αν οι οικογενειακοί φροντιστές προβαίνουν σε προσαρμογές στην απασχόλησή τους προκειμένου να εκπληρώσουν την ευθύνη της φροντίδας και τον αντίκτυπο που φέρει για την ψυχική τους υγεία. Αυτή η μελέτη χρησιμοποίησε τη θεωρία του ρόλου και το μοντέλο της διαδικασίας άγχους της φροντίδας. Τα δεδομένα (n = 1.696) αντλήθηκαν από τη Γενική Κοινωνική Έρευνα του Καναδά του 2012: Φροντίδα και λήψη φροντίδας. Σε ότι αφορά στα ευρήματα δείχνουν, ότι η προσαρμογή της απασχόλησης σχετίζεται σημαντικά με αρνητικά αποτελέσματα ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένης της χαμηλότερης αυτοεκτίμησης και του υψηλότερου επιπέδου άγχους στη ζωή.

Ο σκοπός μιας άλλης μελέτης ήταν να εξετάσει τη συμπόνια και την ικανοποίηση της συμπόνιας στους οικογενειακούς φροντιστές, χρησιμοποιώντας μια περιγραφική έρευνα με δείγμα ευκολίας, όπου συμμετείχαν 168 οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με χρόνια ασθένεια και η έρευνα έλαβε χώρα διαδικτυακά με τη χρήση ερωτηματολογίου. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα η πλειοψηφία των συμμετεχόντων (71%) ανέφερε υψηλά επίπεδα φόρτου φροντιστή, μέτρια έως χαμηλά επίπεδα της

έννοιας της συμπόνιας (59.5%), τραυματικό στρες (50%) και μέτρια επίπεδα ικανοποίησης συμπόνιας (82.7%). Οι αναλύσεις παλινδρόμησης έδειξαν ότι ο φόρτος του φροντιστή, ο χρόνος φροντίδας, η αντιμετώπιση, η κοινωνική υποστήριξη και οι απαιτήσεις φροντίδας απέφεραν μια συνολική διακύμανση της εξάντλησης 57.1%. Ωστόσο, φάνηκε πως οι οικογενειακοί φροντιστές είναι σε θέση να παρέχουν φροντίδα και να βρουν ικανοποίηση στο ρόλο αυτό (Lynch et al., 2017).

Οι Dols et al. (2017) εκπόνησαν έρευνα με στόχο να περιγράψουν τους φροντιστές ηλικιωμένων με διπολική διαταραχή και να διερευνήσουν ποια χαρακτηριστικά των ασθενών και των φροντιστών σχετίζονται με το φόρτο του φροντιστή. Στην έρευνα συμμετείχαν 47 φροντιστές ατόμων με διπολική διαταραχή και ρωτήθηκαν για τον αντιληπτό φόρτο και τα καταθλιπτικά τους συμπτώματα. Διεξήχθησαν αναλύσεις γραμμικής παλινδρόμησης για να εξεταστεί η επίδραση διαφόρων χαρακτηριστικών των ασθενών και των φροντιστών τους στον φόρτο του φροντιστή ή στην κατάθλιψη. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι περισσότεροι από τους μισούς φροντιστές παρουσίασαν κάποιο βαθμό φόρτου και το 6,4% ανέφερε συμπτώματα κατάθλιψης. Ο αριθμός των ψυχιατρικών εισαγωγών και η κοινωνική λειτουργία ήταν τα μόνα χαρακτηριστικά των ασθενών που σχετίζονται με υψηλότερο φόρτο. Ο φόρτος του φροντιστή συσχετίστηκε σημαντικά και με τις άλλες υποχρεώσεις του, ακόμη και με λίγα υπολειπόμενα συμπτώματα, περισσότεροι από τους μισούς φροντιστές αντιμετωπίζουν σημαντική επιβάρυνση.

Οι Badr et al. (2016) διεξήγαγαν μελέτη για να εξετάσουν τους ατομικούς προγνωστικούς παράγοντες της κατάθλιψης ασθενών και φροντιστών στη Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ). Τα δεδομένα της έρευνας συλλέχθηκαν από 89 δυάδες ασθενών-φροντιστών που συμμετείχαν σε μια μελέτη κούρτης. Βάσει των αποτελεσμάτων, το 30% των ασθενών και το 8% των φροντιστών είχαν μέτρια έως σοβαρή κατάθλιψη. Επιπλέον, τα ευρήματα δείχνουν ότι παρόμοιοι παράγοντες προβλέπουν κατάθλιψη ασθενών και φροντιστών στη ΧΑΠ και ότι οι γυναίκες διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης όταν οι σύντροφοί τους είναι καταθλιπτικοί.

Οι Luchetti et al. (2020) τονίζουν πως ο ρόλος του φροντιστή ηλικιωμένων συνδέεται συχνά με την κακή ψυχολογική κατάσταση και το άγχος. Οι ατομικές διαφορές, όπως είναι η προσωπικότητα, μπορεί να μετριάσουν την ανταπόκριση στη φροντίδα. Οι

ίδιοι διεξήγαγαν μελέτη με σκοπό να εξετάσουν την προσωπικότητα και την ψυχολογική υγεία των οικογενειακών φροντιστών σε σύγκριση με τους μη φροντιστές και τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ της κατάστασης του φροντιστή και της προσωπικότητας. Στην έρευνα συμμετείχαν 491 φροντιστές ηλικιωμένων συγγενών, οι οποίοι ολοκλήρωσαν το Big Five Inventory-2 και ένα ολοκληρωμένο σύνολο μέτρων ψυχολογικής υγείας και ευεξίας. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως σε σύγκριση με τους μη φροντιστές, οι φροντιστές είχαν υψηλότερο νευρωτισμό, χαμηλότερο επίπεδο ενέργειας και υψηλότερη συμπόνια. Επιπροσθέτως, αναφέρθηκε υψηλότερη κατάθλιψη, άγχος, μοναξιά και χαμηλότερη ευεξία και ικανοποίηση ζωής.

Οι Khalaila & Cohen (2015) πραγματοποίησαν έρευνα με σκοπό να διερευνήσουν τις συνέπειες της διαμεσολάβησης των προσωπικών πόρων (γνώση, εμπλοκή και απεμπλοκή στρατηγικές αντιμετώπισης) μεταξύ του φόρτου φροντίδας και της κατάθλιψης στους συζύγους-φροντιστές. Συλλέχθηκαν δεδομένα το χρονικό διάστημα 2010-2011 από δομημένες συνεντεύξεις όπου συμμετείχαν 110 φροντιστές συζύγων. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως η επιβάρυνση της φροντίδας συσχετίστηκε έμμεσα με την κατάθλιψη των φροντιστών. Η συναισθηματική καταστολή και η λειτουργική ανικανότητα συσχετίστηκαν θετικά με καταθλιπτικά συμπτώματα.

Οι Fauth et al. (2016) εκπόνησαν μελέτη προκειμένου να εξετάσουν τον τρόπο με τον οποίο η αντίσταση στη φροντίδα (RTC) σχετίζεται με την ευημερία των φροντιστών. Στην έρευνα συμμετείχαν 234 φροντιστές ατόμων με άνοια που ανέφεραν ανεπάρκεια ADL των δεκτών φροντίδας (φαγητό, μπάνιο, ντύσιμο), RTC (φαγητό) και εκτιμήσεις άγχους αυτών των συμπεριφορών. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως τα δύο τρίτα των άτυπων φροντιστών ανέφεραν RTC. Η ADL των παραληπτών φροντίδας συσχετίστηκε με τα αποτελέσματα του φροντιστή και η συχνότητα RTC προέβλεψε σημαντικά την υπερφόρτωση, την αιχμαλωσία και την κατάθλιψη των φροντιστών.

Σε σχετική μελέτη τους οι Wang et al. (2015) διερεύνησαν τις εμπειρίες των φροντιστών συζύγων ατόμων με άνοια στην Ταϊβάν. Πρόκειται για μια ποιοτική περιγραφική μελέτη, όπου τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω συνεντεύξεων και παρατηρήσεων 15 φροντιστών συζύγων με άνοια. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης των δεδομένων έδειξαν, πως οι εμπειρίες της φροντίδας για τους φροντιστές συζύγων που ζούσαν με άτομα με άνοια μπορούν να χαρακτηριστούν καλύτερα από την ιδέα «Προοδευτική αντισταθμιστική συμβίωση». Η συμβίωση μπορεί να κατανοηθεί ως

ένας τύπος σχέσης μεταξύ δύο ατόμων και περιγράφεται ως στενή και συνήθως υποχρεωτική σχέση.

Οι O'Dwyer et al. (2015) πραγματοποίησαν μελέτη με στόχο να διερευνήσουν περαιτέρω το ποσοστό αυτοκτονικού ιδεασμού σε ένα μεγάλο δείγμα φροντιστών. Στην έρευνα συμμετείχαν 566 οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια. Η έρευνα περιελάμβανε μέτρα αυτοκτονίας, αυτο-αποτελεσματικότητα, σωματική υγεία, κατάθλιψη, άγχος, απελπισία, αισιοδοξία, επιβάρυνση, στρατηγικές αντιμετώπισης και κοινωνική υποστήριξη. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια έχουν υψηλά ποσοστά αυτοκτονικού ιδεασμού.

Μια ακόμη πρόσφατη έρευνα διεξήχθη με σκοπό να διερευνηθούν τα χαρακτηριστικά της εμπειρίας φροντίδας ανάλογα με την ηλικία κατά την έναρξη της άνοιας για την προσαρμογή των προγραμμάτων υποστήριξης. Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν πενήντα επτά φροντιστές συζύγων με άνοια πρώιμης έναρξης (PEOD) και 93 φροντιστές συζύγων με άνοια καθυστερημένης έναρξης (PLOD). Τα χαρακτηριστικά της εμπειρίας φροντίδας αξιολογήθηκαν χρησιμοποιώντας ερωτηματολόγια. Εν συνεχεία συγκρίθηκαν οι δύο ομάδες βάσει της ηλικίας κατά την οποία ξεκίνησε η νόσος χρησιμοποιώντας ένα τεστ πολλαπλών παραλλαγών, το τεστ Trill Pillai's Trace. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως υπήρχαν ομοιότητες και διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων φροντιστών συζύγων. Όλοι οι φροντιστές συζύγων ήταν σίγουροι για τον ρόλο της φροντίδας τους και αρκετά καλά προετοιμασμένοι για μελλοντικές ανάγκες, ενώ ανέφεραν ήπια καταθλιπτικά και ανήσυχα συμπτώματα. Ωστόσο, δεν είχαν ανεπίσημη υποστήριξη, είχαν χαμηλή εμπιστοσύνη να ζητήσουν ανάπαυλα και ανέφεραν επιπτώσεις στην υγεία τους. Σε σύγκριση με τους φροντιστές συζύγων του PLOD, οι φροντιστές συζύγων του PEOD είχαν πιο σοβαρές αντιλήψεις για τις γνωστικές διαταραχές των ατόμων με άνοια και είχαν καλύτερη αίσθηση ετοιμότητας και γνώσης των υπηρεσιών. Οι φροντιστές συζύγων PLOD ήταν πιο σίγουροι για την ικανότητά τους να ελέγχουν ενοχλητικές σκέψεις (Wawrziczny et al., 2017).

Οι Rafnsson et al. (2015) υλοποίησαν έρευνα με σκοπό να εξετάσουν τον μελλοντικό αντίκτυπο της μετάβασης στην άτυπη φροντίδα ηλικιωμένων στη συναισθηματική ευεξία για δύο χρόνια. Για αυτόν το σκοπό συγκέντρωσαν πληροφορίες σχετικά με την παροχή μη αμειβόμενης φροντίδας το 2004/2005 και το 2006/2007 που ήταν διαθέσιμες για 6571 συμμετέχοντες στην Αγγλική Διαχρονική Μελέτη της Γήρανσης.

Εν συνεχεία εξέτασαν τρεις τομείς ευεξίας, την ικανοποίηση ζωής, την ποιότητα ζωής και συμπτώματα κατάθλιψης. Επιπλέον, διεξήχθησαν χωριστά οι αναλύσεις για φροντιστές συζύγων / παιδιών και φροντιστές άλλων οικογενειών / μη συγγενών. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως σε σύγκριση με τη μη φροντίδα, η είσοδος στη φροντίδα συζύγου / παιδιού συσχετίστηκε με μείωση της ποιότητας ζωής, ενώ η είσοδος στη φροντίδα που περιλαμβάνει άλλου είδους συγγενικές σχέσεις, αύξησε την ικανοποίηση της ζωής και μείωσε τα συμπτώματα κατάθλιψης. Η συνεχιζόμενη φροντίδα των συζύγων / παιδιών συσχετίστηκε επίσης με τη μείωση της ποιότητας ζωής. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα, πως ο συναισθηματικός αντίκτυπος των διαφορετικών μεταβάσεων φροντίδας στη μεταγενέστερη ζωή διαφέρει μεταξύ των συγγενικών σχέσεων.

3.7 Disability and Health Journal

3.7.1 Όρος αναζήτησης Disability and family caregivers

Οι Lee et al. (2017) πραγματοποίησαν έρευνα με σκοπό να συγκρίνουν τον επιπολασμό χρόνιων παθήσεων και επικίνδυνων συμπεριφορών για την υγεία των οικογενειακών φροντιστών παιδιών με και χωρίς αναπηρίες και να εξετάσουν τη σχέση μεταξύ της κατάστασης αναπηρίας των παιδιών και των χρόνιων παθήσεων των οικογενειακών φροντιστών, καθώς και των επικίνδυνων για την υγεία συμπεριφορών. Αυτή η μελέτη συνέκρινε τις χρόνιες καταστάσεις και τις συμπεριφορές κινδύνου για την υγεία σε ενήλικες οικογενειακούς φροντιστές παιδιών με αναπηρία (FCG-D) και οικογενειακούς φροντιστές παιδιών χωρίς αναπηρία (FCG) στις ΗΠΑ και αξιοποιήθηκε δείγμα 10035 ατόμων. Οι συμπεριφορές κινδύνου για την υγεία ορίστηκαν ως η υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ, το κάπνισμα, η σωματική αδράνεια και ο μη υγιεινός ύπνος. Πραγματοποιήθηκε πολυμεταβλητή λογιστική παλινδρόμηση για τη σύγκριση χρόνιων καταστάσεων και συμπεριφορών κινδύνου για την υγεία μεταξύ FCG-D και FCG. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως οι FCG-D είχαν μεγαλύτερες πιθανότητες χρόνιων παθήσεων (π.χ. άσθμα, πόνο στην πλάτη, χρόνια βρογχίτιδα, καρδιακές παθήσεις, ημικρανία και παχυσαρκία) σε σχέση με τους FCG. Ακόμη, οι FCG-D παρουσίασαν σε υψηλότερο βαθμό τη συνήθεια του καπνίσματος και τον ανθυγιεινό ύπνο.

Οι Berry et al. (2019) σε έρευνα τους εξέτασαν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τα χαρακτηριστικά υγείας των φροντιστών παιδιών και ενηλίκων με αναπηρία σε όλη τη διάρκεια ζωής, χρησιμοποιώντας δεδομένα από την Εθνική Έρευνα Τάσεων του 2017 για την υγεία (HINTS). Οι στατιστικές αναλύσεις δείχνουν διαφορές μεταξύ των φροντιστών και των μη φροντιστών που σχετίζονται με το φύλο, την ηλικία, την απασχόληση και συγκεκριμένα αποτελέσματα υγείας. Από τους 3285 ερωτηθέντες, το 18% αυτοπροσδιορίστηκε ως φροντιστές παιδιών ή ενηλίκων με αναπηρία (n = 546). Σχεδόν το ένα τρίτο όλων των φροντιστών ανέφεραν ότι είχαν διαγνωστεί με κατάθλιψη ή διαταραχή άγχους σε σύγκριση με το ένα πέμπτο των μη φροντιστών. Η ψυχολογική δυσφορία συσχετίστηκε με αυξημένο κίνδυνο για διάγνωση κατάθλιψης / άγχους.

Σε μια άλλη έρευνα οι Chuluunbaatar et al. (2016) επιχείρησαν να εξετάσουν τις αλλαγές στην ποιότητα ζωής και να προσδιορίσουν τους παράγοντες που σχετίζονται με αυτή, τόσο για τους ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο όσο και για τους άτυπους φροντιστές τους κατά το πρώτο έτος μετά το εγκεφαλικό. Πρόκειται για μια πολυκεντρική μελέτη κοόρτης, που έλαβε χώρα σε δημόσια νοσοκομεία στη Μογγολία και συμμετείχαν 155 ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο και οι 88 άτυποι φροντιστές τους. Το ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Ο δείκτης Barthel χορηγήθηκε στους ασθενείς κατά την έναρξη και μετά από 1 έτος. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως μεταξύ των φροντιστών υπήρξε κακή σωματική υγεία και οικονομικές δυσκολίες. Η αποτελεσματική θεραπεία αποκατάστασης για ασθενείς μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους. Η κατάρτιση και η οικονομική υποστήριξη για τους φροντιστές ασθενών μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο μπορεί να είναι χρήσιμες.

Οι Jeong et al. (2015) πραγματοποίησαν έρευνα με σκοπό να διερευνήσουν την επίδραση του φόρτου του φροντιστή ασθενών με χρόνια εγκεφαλικό επεισόδιο στην ποιότητα ζωής τους. Για την επίτευξη του εν λόγω σκοπού, πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις σε 238 ασθενείς και τους φροντιστές τους στη Νότια Κορέα, χρησιμοποιώντας ερωτηματολόγια που αποτελούσαν τη συνέντευξη Zarit Burden και την κορεατική έκδοση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας Quality of Life-BREF. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως οι φροντιστές έχουν κακή κατάσταση υγείας, όταν υπάρχει χαμηλότερο εισόδημα.

Σε πρόσφατη έρευνα τους, οι Marquis et al. (2019) συνέκριναν την ψυχική υγεία των γονέων των παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ASD), σύνδρομο Down και το εμβρυϊκό αλκοολικό σύνδρομο (FAS). Πρόκειται για μελέτη διατομής, τα αποτελέσματα της οποίας έδειξαν πως οι πατέρες και οι μητέρες είχαν πιθανότητες διάγνωσης κατάθλιψης ή άλλου προβλήματος ψυχικής υγείας. Επίσης, τα αποτελέσματα έδειξαν, πως οι γονείς παιδιών με FAS παρουσίασαν τις μεγαλύτερες πιθανότητες κατάθλιψης ή άλλης διάγνωσης ψυχικής υγείας. Ακόμη, οι πιθανότητες διάγνωσης για τους πατέρες συσχετίστηκαν με χαμηλό εισόδημα.

Σε μια άλλη μελέτη συμμετείχαν νέοι ηλικίας 13-17 ετών που είχαν τουλάχιστον έναν γονέα με κινητική αναπηρία και ως στόχος τέθηκε η περιγραφή των αντιλήψεών τους για την αναπηρία του γονέα τους και τις συνέπειές στην καθημερινή και οικογενειακή τους ζωή. Οι συμμετέχοντες βιντεοσκόπησαν και φωτογράφισαν τις εμπειρίες τους ακολουθώντας γενικές οδηγίες από τους ερευνητές σχετικά με θέματα ενδιαφέροντος. Εν συνεχεία αξιοποιήθηκε συμβατική ανάλυση περιεχομένου. Τα αποτελέσματα έδειξαν, πως οι συμμετέχοντες αισθάνθηκαν ότι η αναπηρία των γονιών τους, τους έκανε να γίνουν, σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους, πιο ώριμοι, υπεύθυνοι, ικανοί να εκτελούν οικιακά καθήκοντα και να γνωρίζουν τα αστικά δικαιώματα της αναπηρίας (Lezzoni et al., 2018).

Κεφάλαιο 4. Συζήτηση

4.1 Σύνοψη ευρημάτων

Στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας πραγματοποιήθηκε ανασκοπική μελέτη πεδίου με σκοπό να επισημανθούν βασικές πτυχές της αναπηρίας ως προς τη λειτουργική ανικανότητα των ατόμων. Ειδικότερα, οι στόχοι της έρευνας που τέθηκαν αφορούσαν τον εντοπισμό των κυριότερων λειτουργικών ανικανοτήτων, των αρνητικών επιδράσεων που έχει στους οικογενειακούς φροντιστές η φροντίδα ατόμων με αναπηρία, των μεθόδων αξιολόγησης και των πρακτικών πρόληψης των φροντιστών. Σε αυτό το πλαίσιο έγινε αναζήτηση επιστημονικών πηγών και εντοπίστηκαν συνολικά 59 έρευνες με ανθρώπινη συμμετοχή, οι οποίες έλαβαν χώρα την τελευταία πενταετία (2015 και έπειτα), ήταν γραμμένες στα αγγλικά και περιελάμβαναν ανθρώπινη συμμετοχή. Η μελέτη εστίασε και στις αιτίες που προκαλούν τις λειτουργικές ανικανότητες και τα ευρήματα έδειξαν ότι οι κυριότερες εξ αυτών ήταν ο καρκίνος, η άνοια, το γήρας, τα χρόνια νοσήματα και το εγκεφαλικό.

Όσον αφορά τις κυριότερες λειτουργικές ανικανότητες που εντοπίστηκαν, αυτές ήταν οι βασικές καθημερινές δραστηριότητες, οι δραστηριότητες που απαιτούν τη χρήση εργαλείου, δραστηριότητες που απαιτούν τη βάδιση-κινητικότητα και άλλες βασικές λειτουργίες του σώματος, δραστηριότητες που απαιτούν ενέργεια και δύναμη. Ειδικότερα, Πιο συγκεκριμένα, οι λειτουργικές ανικανότητες που εντοπίστηκαν στις επιστημονικές πηγές ήταν οι αγορές, η χρήση τηλεφώνου, η διαχείριση των φαρμάκων, η καθαριότητα του σπιτιού, η χρήση πλυντηρίου, η μεταφορά, η διαχείριση οικονομικών, η προετοιμασία του γεύματος, προβλήματα στη βάδιση, μειωμένη αντοχή ποδιών, πτώσεις, δραστηριότητες που απαιτούν περισσότερη δύναμη και μυική αντοχή (π.χ. οικιακές εργασίες και αθλήματα), προβλήματα κινητικότητας, υγρά ρούχα λόγω δυσκολιών στην τουαλέτα, κόπωση, μειωμένα αποθέματα ενέργειας, μειωμένη δύναμη, απάθεια, βασικές καθημερινές δραστηριότητες (μπάνιο, ντύσιμο, σίτιση, τουαλέτα), ακράτεια, προβλήματα με την όραση, την ακοή, τη μνήμη και την επικοινωνία. Κατά τη διάρκεια της μελέτης των επιστημονικών πηγών και της διαδικασίας επιλογής τους, παρατηρήθηκε πως οι υφιστάμενες έρευνες, κατά κύριο λόγο, δεν εστιάζουν στις λειτουργικές ανικανότητες και πιο συγκεκριμένα, στο ποιες είναι αυτές. Επομένως, υπάρχει ερευνητικό κενό όσον αφορά τις κυριότερες λειτουργικές ανικανότητες, αλλά και τις αιτίες αυτών,

όπως είναι ο καρκίνος και η άνοια. Προτείνεται περαιτέρω έρευνα αναφορικά με αυτό, προκειμένου να εντοπιστούν συνδέσεις μεταξύ ασθενειών-παθήσεων ή άλλων παραγόντων και των αντίστοιχων λειτουργικών ανικανοτήτων. Με αυτό τον τρόπο θα εμπλουτιστεί η επιστημονική κοινότητα με χρήσιμα δεδομένα και θα προκύψουν οι καταλληλότερες μέθοδοι πρόληψης για κάθε περίπτωση.

Ο δεύτερος στόχος της παρούσας μελέτης ήταν ο εντοπισμός των αρνητικών επιδράσεων στους φροντιστές, από τη φροντίδα ατόμων του οικογενειακού περιβάλλοντος με λειτουργικές ανικανότητες. Συνολικά εντοπίστηκαν 35 έρευνες, στις οποίες, ως πηγή των λειτουργικών ανικανοτήτων, αναφέρεται κάποια **σοβαρή χρόνια ασθένεια, η άνοια, κάποια ψυχική ασθένεια, το γήρας, ο αυτισμός σε παιδιά, ο καρκίνος, το εγκεφαλικό επεισόδιο, ενώ σε κάποιες έρευνες δεν προσδιορίζεται η αιτία**. Όπως και στην παραπάνω περίπτωση (των κυριότερων λειτουργικών ανικανοτήτων), απαιτείται περαιτέρω έρευνα προκειμένου να προσδιοριστεί η σύνδεση των αιτιών αυτών με τις επιπτώσεις στον φροντιστή, ώστε να προκύψουν οι κατάλληλοι τρόποι πρόληψης και αντιμετώπισης των ανάλογων συμπτωμάτων. Οι αρνητικές επιδράσεις που παρουσιάζονται στους φροντιστές, οι οποίες εντοπίστηκαν στις επιστημονικές πηγές της παρούσας μελέτης, είναι η κατάθλιψη, το άγχος, το στρες, τα αρνητικά συναισθήματα όπως είναι ο θυμός, ο υψηλός κίνδυνος ψυχιατρικής διαταραχής, η δυσφορία, τα προβλήματα ύπνου, η ψυχικά χαμηλή ποιότητα ζωής, οι κοινωνικές δυσκολίες, ο μεγάλος φόρτος, ο περιορισμός και η δέσμευση του ατόμου, η χαμηλή ενέργεια και η κόπωση, τα προβλήματα στην αναπνοή, η απώλεια ελέγχου, η αυξημένη πίεση, ο μειωμένος ενθουσιασμός για τη ζωή, η κακή σωματική υγεία, όπως είναι οι σωματικοί πόνοι, η ανησυχία για το μέλλον, η χαμηλή αυτοεκτίμηση, η αλλαγή βάρους, η μοναξιά, οι αυτοκτονικές τάσεις, η αυξημένη πιθανότητα ύπαρξης χρόνιων παθήσεων, οι οικονομικές δυσκολίες, η αίσθηση ότι είναι ευάλωτοι και η κακή σχέση με τους γονείς όταν αυτοί είναι οι ασθενείς στην οποία αυξάνεται η κριτική και οι απαιτήσεις και μειώνονται τα αισθήματα κατανόησης, αγάπης και ενδιαφέροντος.

Όσον αφορά τις μεθόδους αξιολόγησης, εντοπίστηκαν 10 επιστημονικές πηγές οι οποίες αφορούσαν του δείκτες Katz και Barthel, ενώ οι χώρες από τις οποίες προέρχονταν οι εν λόγω έρευνες ήταν η Τουρκία, το Ιράν, η Βραζιλία, το Ηνωμένο Βασίλειο, η Ιαπωνία, η Ισπανία, η Δανία, η Ιταλία και η Νότια Κορέα. Επιπροσθέτως, οι έρευνες αφορούσαν άτομα με λειτουργικές ανικανότητες οι οποίες προέρχονταν

από γήρας, εγκεφαλικό επεισόδιο, χρόνια αναπνευστική νόσο και κάταγμα οστεοπορωτικού ισχίου. Απαιτείται να πραγματοποιηθεί περαιτέρω έρευνα σχετικά με τις μεθόδους αξιολόγησης, οι οποίες να περιλαμβάνουν περισσότερες χώρες και αιτίες ύπαρξης ανικανοτήτων. Επίσης, όπως και στις παραπάνω περιπτώσεις, απαιτείται περαιτέρω έρευνα σχετικά με τις λειτουργικές ανικανότητες σε κάθε περίπτωση, καθώς καμία από τις έρευνες δεν εστιάζει στο συγκεκριμένο σημείο.

Όσον αφορά τον στόχο που αφορούσε τον εντοπισμό τεχνικών πρόληψης για τους φροντιστές των ατόμων με λειτουργικές ανικανότητες που ανήκουν στο οικογενειακό τους περιβάλλον, εντοπίστηκαν 29 έρευνες. Από αυτές, οι μέθοδοι πρόληψης αντλήθηκαν από τις προτάσεις των ερευνητών σύμφωνα με τα ευρήματα των ερευνών τους. Σε αυτή την περίπτωση, οι αιτίες των λειτουργικών ανικανοτήτων είναι οι σοβαρές χρόνιες ασθένειες, η άνοια, οι ψυχικές ασθένειες, το γήρας, το εγκεφαλικό, ο καρκίνος, οι μυοσκελετικές παθήσεις, ενώ υπήρχαν και περιπτώσεις που δεν προσδιοριζόταν η αιτία. Σχετικά με τις τεχνικές πρόληψης που πρότειναν οι ερευνητές, αυτές αφορούν την υποστήριξη της οικογένειας για παροχή καλής ποιότητας φροντίδας, οικονομική και ψυχολογική στήριξη. Ακόμα, προτάθηκε η εκπαίδευση και η παροχή πληροφοριών σχετικά με την κατάλληλη φροντίδα, αλλά και για την υποστήριξη από ειδικούς φροντιστές και υπηρεσίες. Επίσης, προτάθηκε η συνεχής και τακτική αξιολόγησης της κατάστασης των φροντιστών, η εκτίμηση των προσωπικών τους χαρακτηριστικών ώστε να προσαρμόζονται οι παρεμβάσεις με τον καταλληλότερο τρόπο σε αυτούς. Επιπροσθέτως, η εστίαση σε κατάλληλα σημεία αναφέρθηκε ως τακτική πρόληψης, τα οποία είναι τα καταθλιπτικά συμπτώματα και οι λόγοι για ζωή, οι ειδικές ανάγκες υγείας, οι σχέσεις με την οικογένεια, η διατήρηση της βάρδισης και των καλών σχέσεων με τους ασθενείς. Τέλος, οι παρεχόμενες υπηρεσίες και εγκαταστάσεις για ανάπαυλα είτε των ασθενών είτε των φροντιστών και η περαιτέρω έρευνα αποτελούν τις τελευταίες προτάσεις των ερευνών που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα μελέτη. Και σε αυτή την περίπτωση εντοπίστηκε η αιτία ύπαρξης της λειτουργικής ανικανότητας, όπως επίσης και τα συμπτώματα και οι αρνητικές επιδράσεις στους φροντιστές, οι οποίες συμπεριλήφθηκαν στον Πίνακα 2. Κατά την αναζήτηση των επιστημονικών πηγών δεν εντοπίστηκαν έρευνες στις οποίες να έλαβαν χώρα οι εν λόγω προτάσεις, ώστε να παρουσιαστούν τα αποτελέσματα στους φροντιστές.

4.2 Περιορισμοί της έρευνας

Από την διεξαγωγή της παρούσας έρευνας προέκυψαν ορισμένα αποτελέσματα και συμπεράσματα αναφορικά με το σκοπό και τους στόχους που τέθηκαν. Ωστόσο, υπάρχουν ορισμένοι περιορισμοί σχετικά με την ανασκοπική μελέτη πεδίου που ολοκληρώθηκε.

Αρχικά, οι βάσεις δεδομένων στις οποίες αναζητήθηκαν και από τις οποίες πάρθηκαν οι επιστημονικές πηγές που χρησιμοποιήθηκαν στο πλαίσιο της μελέτης, ήταν το PubMed και το Scopus. Ο λόγος της επιλογής αυτών ήταν η θεματική ενότητα στην οποία ανήκει το υπό μελέτη αντικείμενο, η οποία σχετίζεται με τις δύο αυτές βάσεις. Ωστόσο, ο περιορισμός της αναζήτησης σε αυτές πιθανώς να απέτρεψε τον εντοπισμό επιστημονικών πηγών από άλλες πηγές αναζήτησης, όπως είναι το Google Scholar και το Researchgate, οι οποίες θα αφορούσαν το θέμα της μελέτης και θα την εμπλούτιζαν με περαιτέρω χρήσιμες πληροφορίες.

Ένας ακόμα περιορισμός στο πλαίσιο της μελέτης ήταν το διαθέσιμο χρονικό διάστημα για την εκπόνηση της, το οποίο αντιστοιχούσε σε αυτό της διπλωματικής εργασίας. Έτσι, αυτό το διαθέσιμο χρονικό διάστημα ενδεχομένως να επηρέασε την αναζήτηση και τη μελέτη των επιστημονικών πηγών, οι οποίες, υπό άλλες συνθήκες, να επιδέχονταν ακόμα πιο ενδελεχή μελέτη και να εντοπίζονταν σημεία-κλειδιά τα οποία μπορεί να παραβλέφθηκαν στην παρούσα μελέτη.

4.3 Συμπεράσματα

Από την ανασκοπική μελέτη πεδίου που έλαβε χώρα στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας, εντοπίστηκε η ανάγκη για διεξαγωγή περισσότερων ερευνών αναφορικά με τις κυριότερες λειτουργικές ανικανότητες, καθώς η ανάδειξη τους δεν έχει αποτελέσει κύριο σημείο ενδιαφέροντος των ερευνών. Από την παρούσα μελέτη, αναδείχθηκε πληθώρα ανικανοτήτων, οι οποίες αφορούν βασικές καθημερινές δραστηριότητες, δραστηριότητες που απαιτούν χρήση εργαλείων ή που σχετίζονται με τη βάρδια, τις λειτουργίες του σώματος και δραστηριότητες που απαιτούν ενέργεια και δύναμη. Ο αριθμός των ερευνών που εντοπίστηκαν δεν είναι αρκετός για να αναδείξει τις διαφορές στη συχνότητα εμφάνισης μεταξύ τους. Προτείνεται περαιτέρω έρευνα ώστε να εμπλουτίσουν επιστημονικά δεδομένα το εν λόγω κενό και να εντοπιστούν οι κύριες λειτουργικές ανικανότητες, προκειμένου να βρεθούν σχέσεις με τις αιτίες των

ανικανοτήτων, όπως επίσης και οι βέλτιστες πρακτικές πρόληψης και αντιμετώπισης των αρνητικών επιδράσεων στους φροντιστές αυτών των ατόμων. Επίσης, ερευνητικό κενό εντοπίστηκε στην περίπτωση των τεχνικών πρόληψης για τους φροντιστές και αυτές βρέθηκαν από τις προτάσεις των διάφορων ερευνητών. Οι σημαντικότερες εξ αυτών φαίνεται ότι είναι η εκπαίδευση σε πολλά επίπεδα, η οικονομική και ψυχολογική στήριξη και η συνεχής παρακολούθηση και αξιολόγηση της κατάστασης. Η παροχή πληροφοριών είναι επίσης μεγάλης σημασίας και δεν πρέπει να παραβλέπεται. Ωστόσο, οι τεχνικές πρόληψης και αντιμετώπισης των συμπτωμάτων αυτών αποτελούν ένα αντικείμενο το οποίο χρήζει περαιτέρω έρευνα, έτσι ώστε να εντοπιστούν οι καταλληλότερες και πιο αποτελεσματικές για κάθε περίπτωση, τόσο από άποψη αιτιών και ανικανοτήτων, όσο και από άποψη των αρνητικών επιδράσεων στους φροντιστές. Υπάρχουν πολλά μέρη τα οποία προέκυψε ότι μπορούν να συμβάλουν με διαφορετικούς τρόπους για την υλοποίηση των πρακτικών αυτών, όπως υγειονομικοί, κρατικοί και τοπικοί φορείς. Η ποικιλία των συμπτωμάτων και των αρνητικών επιδράσεων στους φροντιστές υπογραμμίζει την ανάγκη τέτοιου είδους πράξεων. Η παρούσα μελέτη ανέδειξε πλήθος αρνητικών συνεπειών στους φροντιστές, που μπορεί να αφορούν ψυχικά και συναισθηματικά συμπτώματα, όπως η κατάθλιψη, το άγχος και ο θυμός, σωματικά και οργανικά συμπτώματα, όπως είναι η σωματική υγεία και η κακή ποιότητα ύπνου, αλλά και κοινωνικά, όπως είναι η σχέση με τους γονείς. Επομένως, η άμεση και κατάλληλη αντιμετώπιση απαιτεί αμεσότητα, περαιτέρω έρευνα και συμβολή πολλών πλευρών για την καλύτερη δυνατή διαχείριση. Ο καρκίνος, η άνοια, το γήρας, τα χρόνια νοσήματα και το εγκεφαλικό βρέθηκαν ως οι κυριότερες αιτίες ανικανοτήτων στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας. Μια πρόταση θα ήταν η διεξαγωγή μελετών αναφορικά με τις κυριότερες ανικανότητες και τις επιπτώσεις στους φροντιστές που προκαλεί κάθε μία από αυτές. Η αξιολόγηση της εκάστοτε περίπτωσης αποτελεί μία πτυχή του θέματος που αποτελεί επίσης περισσότερη έρευνα. Στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης προσδιορίστηκαν οι δείκτες Katz και Barthel ως κατάλληλοι για αξιοποίηση. Παρόλα αυτά, ο εντοπισμός περισσότερων μεθόδων αξιολόγησης ή και παρακολούθησης, είναι μεγάλης σημασίας, καθώς αναφέρθηκε και στις πρακτικές πρόληψης των ερευνητών.

Τελικά, πρόκειται για ένα σύνθετο ζήτημα, το οποίο απαιτεί διερεύνηση και παρέμβαση, με εστίαση σε πολλές πτυχές, οι οποίες έχουν ερευνηθεί ανεπαρκώς από

την ερευνητική κοινότητα, όπως είναι οι διάφορες μορφές ανικανοτήτων και οι μέθοδοι πρόληψης σε κάθε περίπτωση. Επίσης, είναι φανερό πως ο αριθμός των ατόμων που χρειάζονται τις εν λόγω παρεμβάσεις και κατ' επέκταση, την υλοποίηση ερευνών, είναι επίσης μεγάλος, γεγονός που καθιστά ακόμα πιο μεγάλης σημασίας το εν λόγω επιστημονικό πεδίο. Οι πηγές από τις οποίες αναδύονται οι λειτουργικές ανικανότητες, οι μορφές που αυτές μπορεί να έχουν, καθώς και οι αρνητικές επιδράσεις στους φροντιστές, είναι ποικίλες και απαιτούν πλήθος διαφορετικών μεθόδων πρόληψης και αντιμετώπισης. Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης μπορούν να αξιοποιηθούν ώστε να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τις κατευθύνσεις που δύναται να ακολουθήσει η επιστημονική κοινότητα, για διαχείριση του υπό μελέτη ζητήματος.

Βιβλιογραφία

Agreli, B. F., Dias, F. A., Ferreira, P. C. dos S., Gomes, N. C., ... Tavares, D. M. dos S. (2017). Functional disability and morbidities among the elderly people, according to socio-demographic conditions and indicative of depression. *Investigación y Educación En Enfermería*, 35(1): 48-58. doi:10.17533/udea.iee.v35n1a06

Arik, G., Varan, D.H., Yavuz, B.B. Karabulut, E., Kara, O., Kilic, K.M., Kizilarlanoglu, C.M., Sumer, F., Kuyumcu, E.M., Yesil, Y., Halil, M. and Cankurtaran, M. (2015). Validation of Katz Index of Independence in Activities of Daily Living in Turkish Older Adults. *Arch Gerontol Geriatr*, 61(3):344-50. doi: 10.1016/j.archger.2015.08.019.

Azad, A., Mohammadinezhad, T., Taghizadeh, G. & Lajevardi, L. (2017). Clinical Assessment of Activities of Daily Living in Acute Stroke: Validation of the Persian Version of Katz Index. *Med J Islam Repub Iran*, 31:30. doi: 10.18869/mjiri.31.30.

Badr, H., Federman, A. D., Wolf, M., Revenson, T. A., & Wisnivesky, J. P. (2016). Depression in individuals with chronic obstructive pulmonary disease and their informal caregivers. *Aging & Mental Health*, 21(9): 975–982. doi:10.1080/13607863.2016.1186153

Bangerter, R.L., Liu, Y., Kim, K., Zarit, H.S., Birditt, S.K. and Fingerman, L.K. (2018). Everyday Support to Aging Parents: Links to Middle-Aged Children's Diurnal Cortisol and Daily Mood. *Gerontologist*, 58(4):654-662. doi: 10.1093/geront/gnw207.

Beach, R.S. and Schulz, R. (2017). Family Caregiver Factors Associated With Unmet Needs for Care of Older Adults. *J Am Geriatr Soc*, 65(3):560-566. doi: 10.1111/jgs.14547.

Berry, H. G., Disckind, B. B., Reichard, A., & Ruiz, S. (2019). Health characteristics and outcomes of caregivers in the United States: An Analysis of the 2017 Health Information National Trends Survey (HINTS). *Disability and Health Journal*, 13(1): 100821. doi:10.1016/j.dhjo.2019.06.010

Bickenbach, E.J., Cieza, A. and Sabariego, C. (2016). Disability and Public Health. *Int J Environ Res Public Health*, 13(1): 123. doi: 10.3390/ijerph13010123

Campbell, G., Hagan, T., Gilbertson-White, S., Houze, M. and Donovan, H. (2016). Cancer and Treatment-Related Symptoms Are Associated With Mobility Disability in Women With Ovarian Cancer: A Cross-Sectional Study. *Gynecol Oncol*, 143(3):578-583. doi: 10.1016/j.ygyno.2016.09.013.

Cervellati, C., Trentini, A., Bosi, C., Valacchi, G., Morieri, I.M., Zurlo, A., Brombo, G., Passaro, A. and Zuliani, G. (2018). Low-grade Systemic Inflammation Is Associated With Functional Disability in Elderly People Affected by Dementia. *Geroscience*, 40(1):61-69. doi: 10.1007/s11357-018-0010-6.

Chuluunbaatar, E., Chou, Y.-J., & Pu, C. (2016). Quality of life of stroke survivors and their informal caregivers: A prospective study. *Disability and Health Journal*, 9(2) : 306–312. doi:10.1016/j.dhjo.2015.10.007

Cook, K.S., Snellings, L. and Cohen, A.S. (2018). Socioeconomic and Demographic Factors Modify Observed Relationship Between Caregiving Intensity and Three Dimensions of Quality of Life in Informal Adult Children Caregivers. *Health Qual Life Outcomes*, 16(1):169. doi: 10.1186/s12955-018-0996-6.

Daley, R. T., Sugarman, M. A., Shirk, S. D., & O'Connor, M. K. (2017). Spared emotional perception in patients with Alzheimer's disease is associated with negative caregiver outcomes. *Aging & Mental Health*, 22(5): 595–602. doi:10.1080/13607863.2017.1286457

Dols, A., Thesing, C., Wouters, M., Theunissen, J., Sonnenberg, C., Comijs, H., & Stek, M. L. (2017). Burden on caregivers of older patients with bipolar disorder. *Aging & Mental Health*, 22(5): 686–691. doi:10.1080/13607863.2017.1297360.

Fauth, B.E. Femia, E. and Zarit, H.S. (2016). Resistiveness to Care During Assistance With Activities of Daily Living in Non-Institutionalized Persons With Dementia: Associations With Informal Caregivers' Stress and Well-Being. *Aging Ment Health*, 20(9):888-98. doi: 10.1080/13607863.2015.1049114.

Ferretti-Rebustini, R.E., Balbinotti, M.A.A., Jacob-Filho, W., Rebustini, F., Suemoto, C.K., Pasqualucci, C.A.G., Farfel, J.M., Leite, R.E.P., Grinberg, L.T. & Nitrini, R. (2015). Validity of the Katz Index to Assess Activities of Daily Living by Informants in Neuropathological Studies. *Rev Esc Enferm USP*, 49(6):946-52. doi: 10.1590/S0080-623420150000600010.

Fumis, .R.R., Ferraz, B.A., Castro, I., Oliveira, B.S.H., Moock, M. and Junior, V.M.H. (2019). Mental Health and Quality of Life Outcomes in Family Members of Patients With Chronic Critical Illness Admitted to the Intensive Care Units of Two Brazilian Hospitals Serving the Extremes of the Socioeconomic Spectrum. *PLoS One*, 14(9):e0221218. doi: 10.1371/journal.pone.0221218.

Goldson, E. (2016). Disability, family and society: new thinking of an old debate. *Cien Saude Colet.*, 21(10):3303-3307.

Hong, M., & Casado, B. L. (2015). Caregiver Stress: Does States' Expenditure on Home- and Community-Based Services Matter? *Home Health Care Services Quarterly*, 34(2): 85–100. doi:10.1080/01621424.2015.1029186

Hormozi, S., Alizadeh-Khoei, M., Sharifi, F., Taati, F., Aminalroaya, R., Fadaee, S., Angooti-Oshnari, L. & Saghebi, H. (2019). Iranian Version of Barthel Index: Validity and Reliability in Outpatients' Elderly. *Int J Prev Med*, 10:130. doi: 10.4103/ijpvm.IJPVM_579_18.

Hvidsten, L., Engedal, K., Selbaek, G., Wyller, B.T., Benth, S.J., Bruvik, F. and Kersten, H. (2019). Quality of Life of Family Carers of Persons With Young-Onset Compared to Late-Onset Dementia. *Aging Ment Health*, 1-8. doi: 10.1080/13607863.2019.1617245

Jeong, Y.-G., Myong, J.-P., & Koo, J.-W. (2015). The modifying role of caregiver burden on predictors of quality of life of caregivers of hospitalized chronic stroke patients. *Disability and Health Journal*, 8(4): 619–625. doi:10.1016/j.dhjo.2015.05.005

Keshari, P. and Shankar, H. (2017). Prevalence and spectrum of functional disability of urban elderly subjects: A community-based study from Central India. *J Family Community Med.*, 24(2): 86–90. doi: 10.4103/jfcm.JFCM_80_16

Khalaila, R., & Cohen, M. (2015). Emotional suppression, caregiving burden, mastery, coping strategies and mental health in spousal caregivers. *Aging & Mental Health*, 20(9): 908–917. doi:10.1080/13607863.2015.1055551.

- Kim, K., Bangerter, R.L., Liu, Y., Polenick, A.C., Zarit, H.S. and Fingerman, L.F. (2017). Middle-Aged Offspring's Support to Aging Parents With Emerging Disability. *Gerontologist*, 57(3):441-450. doi: 10.1093/geront/gnv686.
- Koyama, A., Matsushita, M., Hashimoto, M., Fujise, N., Ishikawa, T., Tanaka, H., Hatada, Y., Miyagawa, Y., Hotta, M. and Ikeda, M. (2017). Mental Health Among Younger and Older Caregivers of Dementia Patients. *Psychogeriatrics*, 17(2):108-114. doi: 10.1111/psyg.12200.
- Kwon, J., Park, E.C., Kim, W., Choi, W.D., Jang, I.N. (2019). Depressive Symptoms in Individuals With Family Members Requiring ADL Assistance. *Environ Health Prev Med*, 24(1):49. doi: 10.1186/s12199-019-0804-x.
- Lee, M. H., Park, C., Matthews, A. K., & Hsieh, K. (2017). Differences in physical health, and health behaviors between family caregivers of children with and without disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(4): 565–570. doi:10.1016/j.dhjo.2017.03.007
- Lee, H., Hong, T.C., Wu, D., Chi, C.W., Yen, F.C., Liao, F.H., Chan, L. and Liou, H.T. (2019). Association between Ambulatory Status and Functional Disability in Elderly People with Dementia. *Int J Environ Res Public Health*, 16(12): 2168. doi: 10.3390/ijerph16122168
- Leonardi, M., Bickenbach, J., Ustun, B., Kostanjsek, N. and Chatterji, S. (2006). The definition of disability: what is in a name?. *The Lancet*, 368: 1219-1221.
- Lezzoni, I.L., Wint, J.A., Boudreau, A.A., Blauwet, A.C. & Kuhlthau, K.A. (2018). Views of teenage children about the effects of a Parent's mobility disability. *Disability and Health Journal*, 11(3): 405-411. doi: 10.1016/j.dhjo.2017.12.008.
- Li, L. & Lee, Y. (2019). Employment adjustment and mental health of employed family caregivers in Canada. *Aging & Mental Health*, 1–9. doi:10.1080/13607863.2019.1647136
- Lu, N., Liu, J., Lou, V. (2016). Exploring the Reciprocal Relationship Between Caregiver Burden and the Functional Health of Frail Older Adults in China: A Cross-Lag Analysis. *Geriatr Nurs*, 37(1):19-24. doi: 10.1016/j.gerinurse.2015.08.014.

- Lu, N., Liu, J., Lou, V. (2015). Caring for Frail Elders With Musculoskeletal Conditions and Family Caregivers' Subjective Well-Being: The Role of Multidimensional Caregiver Burden. *Arch Gerontol Geriatr*, 61(3):411-8. doi: 10.1016/j.archger.2015.07.002.
- Luchetti, M., Terracciano, A., Stephan, Y., Aschwanden, D., & Sutin, A. R. (2020). Personality and psychological health in caregivers of older relatives: a case-control study. *Aging & Mental Health*, 1–9. doi:10.1080/13607863.2020.1758907
- Lynch, S. H., Shuster, G., & Lobo, M. L. (2017). The family caregiver experience – examining the positive and negative aspects of compassion satisfaction and compassion fatigue as caregiving outcomes. *Aging & Mental Health*, 1–8. doi:10.1080/13607863.2017.1364344
- Marquis, S. M., McGrail, K., & Hayes, M. V. (2019). Mental Health Outcomes Among Parents of a Child who has a Developmental Disability: Comparing Different Types of Developmental Disability. *Disability and Health Journal*, 100874. doi:10.1016/j.dhjo.2019.100874.
- Mayoral, P.A., Ibarz, E., Gracia, L., Mateo, J. & Herrera, A. (2019). The Use of Barthel Index for the Assessment of the Functional Recovery After Osteoporotic Hip Fracture: One Year Follow-Up. *PLoS One*, 14(2):e0212000. doi: 10.1371/journal.pone.0212000.
- McGrath, R., Snih, S., Markides, K., Hackney, K., Bailey, R. and Peterson, M. (2019). The Burden of Functional Disabilities for Middle-Aged and Older Adults in the United States. *J Nutr Health Aging*, 23(2):172-174. doi: 10.1007/s12603-018-1133-2.
- O'Dwyer, S.T., Moyle, W., Zimmer-Gembeck, M., & De Leo, D. (2015). Suicidal ideation in family carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 20(2), 222–230. doi:10.1080/13607863.2015.1063109.
- Ohura, T., Hase, K., Nakajima, Y. & Nakayama, T. (2017). Validity and Reliability of a Performance Evaluation Tool Based on the Modified Barthel Index for Stroke Patients. *BMC Med Res Methodol*, 17(1):131. doi: 10.1186/s12874-017-0409-2.
- Oliveira, N.P.D., Guedes, T.S.R., Holanda, A.M., Reis, M.A., da Silva, C.P., Silva, B.L.R., Almeida, G.C.M. and de Souza, D.L.B. (2017). Functional Disability in

Women Submitted to Breast Cancer Treatment. *Asian Pac J Cancer Prev*, 18(5):1207-1214. doi: 10.22034/APJCP.2017.18.5.1207.

Owusu, C., Cohen, J.H., Feng, T., Tew, W., Mohile, G.S., Klepin, D.H., Gross, P.C., Gajra, A., Lichtman, M.S. and Hurria, A. (2015). Anemia and Functional Disability in Older Adults With Cancer. *J Natl Compr Canc Netw*, 13(10):1233-9. doi: 10.6004/jnccn.2015.0152.

Park, C.S. (2018). The Test-Retest Reliability and Minimal Detectable Change of the Short-Form Barthel Index (5 Items) and Its Associations With Chronic Stroke-Specific Impairments. *J Phys Ther Sci*, 30(6):835-839. doi: 10.1589/jpts.30.835.

Proding, B., O'Connor, J.R., Stucki, G. & Tennant, A. (2017). Establishing Score Equivalence of the Functional Independence Measure Motor Scale and the Barthel Index, Utilising the International Classification of Functioning, Disability and Health and Rasch Measurement Theory. *Journal Rehabil Med*, 49(5): 416-422. doi: 10.2340/16501977-2225.

Rafnsson, S. B., Shankar, A., & Steptoe, A. (2015). Informal caregiving transitions, subjective well-being and depressed mood: Findings from the English Longitudinal Study of Ageing. *Aging & Mental Health*, 21(1): 104–112. doi:10.1080/13607863.2015.1088510

Ringer, J.T., Hazzan, A.A., Kennedy, C., Karampatos, S., Patterson, CH., Marr, S., Misiaszek, B., Woo, T., Ioannidis, G. and Papaioannou, A. (2016). Care Recipients' Physical Frailty Is Independently Associated With Subjective Burden in Informal Caregivers in the Community Setting: A Cross-Sectional Study. *BMC Geriatr*, 16(1):186. doi: 10.1186/s12877-016-0355-6.

Rossum, M. and Koek, L.H. (2016). Predictors of Functional Disability in Mild Cognitive Impairment and Dementia. *Maturitas*, 90:31-6. doi: 10.1016/j.maturitas.2016.05.007.

Ryg, J., Engberg, H., Mariadas, P., Pedersen, S.G.H., Jorgensen, M.G., Vinding, K.L. & Andersen-Ranberg, K. (2018). Barthel Index at Hospital Admission Is Associated With Mortality in Geriatric Patients: A Danish Nationwide Population-Based Cohort Study. *Clin Epidemiol*, 10:1789-1800. doi: 10.2147/CLEP.S176035.

Siddiqui, S. and Khalid, J. (2019). Determining the Caregivers' Burden in Caregivers of Patients With Mental Illness. *Pak J Med Sci*, 35(5):1329-1333. doi: 10.12669/pjms.35.5.720.

Söderqvist, H., Kajsa, E., Ahlström, H.B. and Wentz, E. (2017). The Caregivers' Perspectives of Burden Before and After an Internet-Based Intervention of Young Persons With ADHD or Autism Spectrum Disorder. *Scand J Occup Ther*, 24(5):383-392. doi: 10.1080/11038128.2016.1267258.

Stone, W.K., Horak, F., Jacobs, G.P., Trubowitz, P., Dieckmann, F.N., Stoyles, S. and Faithfull, S. (2017). Falls, Functioning, and Disability Among Women With Persistent Symptoms of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy. *J Clin Oncol*, 35(23):2604-2612. doi: 10.1200/JCO.2016.71.3552.

Stone, W.K., Medysky, E.M. and Savin, A.M. (2019). Patient-reported and Objectively Measured Physical Function in Older Breast Cancer Survivors and Cancer-Free Controls. *J Geriatr Oncol*, 10(2):311-316. doi: 10.1016/j.jgo.2018.10.006.

Svendsboe, E., Terum, T., Testad, I., Aarsland, D., Ulstein, I., Corbett, A. and Rongve, A. (2016). Caregiver Burden in Family Carers of People With Dementia With Lewy Bodies and Alzheimer's Disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 31(9):1075-83. doi: 10.1002/gps.4433.

Tareque, M. I., Tiedt, A. D., Islam, T. M., Begum, S., & Saito, Y. (2017). Gender differences in functional disability and self-care among seniors in Bangladesh. *BMC Geriatrics*, 17(1): 1-12. doi:10.1186/s12877-017-0577-2

Tricco, AC., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K.K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M.D.J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E.A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L, Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson MG, Garritty C, Lewin S, Godfrey CM, Macdonald, MT, Langlois, EV, Soares-Weiser, K, Moriarty, J, Clifford, T, Tunçalp Ö. and Straus, SE. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med.*, 169(7):467-473.

Van Bruggen, S., Gussekloo, J., Bode, C., Touwen, D. P., Engberts, D. P., & Blom, J. W. (2016). Problems experienced by informal caregivers with older care recipients

with and without cognitive impairment. *Home Health Care Services Quarterly*, 35(1): 11–24. doi:10.1080/01621424.2016.1145166

Vecchio, N., Fitzgerald, J. A., Radford, K., & Kurrle, S. (2016). Respite service use among caregivers of older people: comparative analysis of family dementia caregivers with musculoskeletal and circulatory system disorder caregivers. *Aging & Mental Health*, 22(1): 92–99. doi:10.1080/13607863.2016.1232368

Vermeulen, J., Neyens, J.C., van Rossum, E., Spreuwenberg, M.D. and de Witte, LP. (2011). Predicting ADL disability in community-dwelling elderly people using physical frailty indicators: a systematic review. *BMC Geriatr.*, 11:33.

Vitacca, M., Paneroni, M., Baiardi, P., De Carolis, V., Zampogna, E., Belli, S., Carone, M., Spanevello, A., Balbi, B. & Bertolotti, G. (2016). Development of a Barthel Index Based on Dyspnea for Patients With Respiratory Diseases. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 11:1199-206. doi: 10.2147/COPD.S104376.

Vroomen, J.M., Han, L., Monin, K.J., Lipska, J.K. and Allore, G.H. (2018). Diabetes, Heart Disease, and Dementia: National Estimates of Functional Disability Trajectories. *J Am Geriatr Soc*, 66(4):766-772. doi: 10.1111/jgs.15284.

Wang, C.-L., Shyu, Y.-I. L., Wang, J.-Y., & Lu, C.-H. (2015). Progressive compensatory symbiosis: spouse caregiver experiences of caring for persons with dementia in Taiwan. *Aging & Mental Health*, 21(3): 241–252. doi:10.1080/13607863.2015.1081148

Wawrziczny, E., Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Pasquier, F., & Antoine, P. (2017). Characteristics of the spouse caregiving experience: Comparison between early-and late-onset dementia. *Aging & Mental Health*, 1–9. doi:10.1080/13607863.2017.1339777

World report on disability, 2011, World Health Organization (WHO), Διαθέσιμο: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/

Xie, H., Cheng, Ch., Tao, Y., Zhang, J., Robert, D., Jia, J. and Su, Y. (2016). Quality of Life in Chinese Family Caregivers for Elderly People With Chronic Diseases. *Health Qual Life Outcomes*, 14(1):99. doi: 10.1186/s12955-016-0504-9.

Yeh, M.P. and Chang, Y. (2015). Use of Zarit Burden Interview in Analysis of Family Caregivers' Perception Among Taiwanese Caring With Hospitalized Relatives. *Int J Nurs Pract*, 21(5):622-34. doi: 10.1111/ijn.12333.

Zwingmann, I., Hoffmann, W., Michalowsky, B., Dreier-Wolfgramm, A., Hertel, J., Wucherer, D., ... Thyrian, J. R. (2017). Supporting family dementia caregivers: testing the efficacy of dementia care management on multifaceted caregivers' burden. *Aging & Mental Health*, 1–8. doi:10.1080/13607863.2017.1399341