

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Τίτλος: Έρευνα στην ποιότητα ζωής και την
επιβάρυνση των ανεπίσημων φροντιστών
ασθενών με άνοια**

Title:

A survey on the quality of life and the burden of
informal caregivers of patients with dementia

υπό:

**Βασιλειάδη Καλοτίνα
Παπαγεωργίου Αγγελική**

Επιβλέπουσα καθηγήτρια:

Ευστρατιάδου Ευαγγελία – Αντωνία (Εύα), PhD

ΠΑΤΡΑ – ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ 2020

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	4
ABSTRACT	5
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Η ΝΟΣΟΣ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ	10
1.1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ	10
1.2 ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ.....	12
1.3 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ – ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ.....	13
1.4 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ	14
1.4.1 Γενετικοί Παράγοντες – Κληρονομικότητα.....	14
1.4.2 Ηλικία.....	15
1.4.3 Φύλο	15
1.4.4 Τρόπος ζωής & Προσωπικές συνήθειες.....	16
1.4.5 Καρδιαγγειακοί Παράγοντες.....	16
1.4.6 Εκπαίδευση.....	17
1.4.7 Τραύματα κεφαλής.....	17
1.5 ΠΟΥ ΟΦΕΙΛΕΤΑΙ Η ΑΝΟΙΑ	17
1.6 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ	19
1.7 ΤΥΠΟΙ ΑΝΟΙΑΣ	20
1.7.1 Alzheimer	20
1.7.2 Αγγειακή άνοια.....	24
1.7.3 Άνοια με σωμάτια Lewy.....	26
1.7.3 Μετωποκροταφική άνοια	28
1.7.4 Κλινικοί υπότυποι.....	31
1.8 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ	32
1.9 ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ.....	35
1.10 ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΑΝΟΙΑΣ.....	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ	39
2.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΦΡΟΝΤΙΔΑ.....	39
2.1.1 Φροντίδα Ανεπίσημων φροντιστών	39
2.1.2 Χαρακτηριστικά Ανεπίσημου Φροντιστή:	40
2.1.3 Φροντίδα Επίσημων φροντιστών	41
2.1.4 Χαρακτηριστικά επίσημων φροντιστών.....	42
2.2 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ.....	43

2.3 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....	46
2.3.1 Ποιότητα ζωής ανεπίσημων φροντιστών	48
2.3.2 Ποιότητα ζωής επίσημων φροντιστών	49
2.4 Η ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΣΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.....	50
2.5 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	52
2.5.1 Η εφαρμογή του ICF στην φροντίδα.....	53
2.6 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ.....	55
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Η ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ	66
3.1 ΤΟ ΕΙΔΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	66
3.2 ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ	66
3.3 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ.....	67
3.4 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΥΛΙΚΟ	67
3.5 ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ ΚΑΙ ΔΕΙΓΜΑ.....	68
3.6 ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	69
3.7 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ	70
3.7.1 Zarit Burden Interview (ZBI)	70
3.7.2 General Health Questionnaire (GHQ).....	71
3.8 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	72
3.9 ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ	72
3.10 ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ.....	73
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΚΑΙ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....	75
4.1 ΠΡΟΦΙΛ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	75
4.2 ΠΡΟΦΙΛ ΑΣΘΕΝΩΝ	79
4.3 ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ	81
4.4 ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ.....	84
4.5 ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	86
4.6 ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΟΥ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ ZBI	88
4.7 ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΟΥ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ GHQ.....	90
4.8 ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ - ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ	92
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΣΥΖΗΤΗΣΗ	115
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	119

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η πιο συνήθης νοητική διαταραχή στους ηλικιωμένους είναι η άνοια, μια νευροεκφυλιστική νόσος με ραγδαία εξέλιξη και δυσμενή πρόγνωση. Τα άτομα που πάσχουν από αυτήν αδυνατούν, ειδικά στα προχωρημένα στάδια της νόσου, να καλύψουν τις βασικές βιοτικές ανάγκες τους και να αυτοεξυπηρετηθούν.

Επομένως, η ευθύνη της φροντίδας τους αναθέτεται στους φροντιστές. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται αργά, οι ανεπίσημοι φροντιστές συχνά παρέχουν φροντίδα για μεγάλα χρονικά διαστήματα, κατά τη διάρκεια των οποίων υποβάλλονται σε στρεσογόνες καταστάσεις. Η επιβάρυνση έχει άμεσο αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής του φροντιστή.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας εργασίας, είναι η καταγραφή του επιπέδου επιβάρυνσης και ποιότητας ζωής των ανεπίσημων φροντιστών ατόμων με άνοια στην Ελλάδα, η περεταίρω ανάλυση των δεδομένων και η παρουσίαση των αποτελεσμάτων του δείγματος.

Μεθοδολογία: Πρόκειται για μια μικτή μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τον Ιανουάριο του 2020 έως το Δεκέμβριο του ίδιου έτους σε ένα δείγμα 100 ατόμων – φροντιστών από όλη την Ελλάδα. Για τη συλλογή των δημογραφικών δεδομένων χορηγήθηκε ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο, το οποίο περιείχε και τα σταθμισμένα εργαλεία ZBI και GHQ, για τη συλλογή δεδομένων σχετικά με τον βαθμό επιβάρυνσης και κατάθλιψης των συμμετεχόντων. Τα δεδομένα που προέκυψαν αναλύθηκαν στατιστικά μέσω των SurveyMonkey, Microsoft Excel και SPSS v.25.

Αποτελέσματα: Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης ανέδειξαν ότι η πλειοψηφία των φροντιστών αντιμετωπίζει ήπια με μέτρια επιβάρυνση. Πιο συγκεκριμένα βρέθηκε συσχέτιση ανάμεσα στον βαθμό επιβάρυνσης και τη σχέση του φροντιστή με τον ασθενή, τα χρόνια ενασχόλησης, των ωρών φροντίδας ανά ημέρα, την κυριότητα της ευθύνης φροντίδας και τον επιμερισμό αυτής με άλλα άτομα. Επίσης, φάνηκε ότι η συντριπτική πλειοψηφία παρουσιάζει συναισθηματική δυσφορία αλλά δεν βρέθηκε συσχέτιση με τα αντίστοιχα δημογραφικά δεδομένα των φροντιστών αλλά ούτε ανάμεσα στο βαθμό κατάθλιψης και το βαθμό επιβάρυνσης. Αναδείχθηκε ότι στη φροντίδα των ασθενών συμμετέχουν

περισσότερο οι γιατροί και οι νοσηλευτές καθώς και ότι η πλειοψηφία των φροντιστών πρεσβεύει ότι η παρέμβαση της διεπιστημονικής ομάδας είναι ωφέλιμη. Ειδικότερα, ο ρόλος του λογοθεραπευτή θεωρήθηκε εξίσου επωφελής τόσο για τους ίδιους όσο και για τους ασθενείς.

Συμπεράσματα: Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης επιβεβαιώθηκαν από πολλές έρευνες που έχουν γίνει παγκοσμίως για τη μελέτη της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών. Οι φροντιστές παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα συναισθηματικής δυσφορίας και επιβάρυνση ήπιου με μέτριου βαθμού, παρόλα αυτά δεν βρέθηκε συσχέτιση ανάμεσα σε αυτές τις δύο μεταβλητές. Αδιαμφισβήτητα, κρίνεται αναγκαία η διεξαγωγή και άλλων ερευνών που θα αποτελέσουν βάση δεδομένων και θα δώσουν το έναυσμα για αποτελεσματικότερη παροχή υπηρεσιών υγείας τόσο στους ίδιους του ασθενείς όσο και στους φροντιστές αυτών.

Λέξεις Κλειδιά: άνοια, φροντίδα, ανεπίσημοι φροντιστές ασθενών με άνοια, ποιότητα ζωής, επιβάρυνση, κατάθλιψη

ABSTRACT

Introduction: The most common mental disorder in the elderly is dementia, a neurodegenerative disease with a rapid progression and unfavorable prognosis. People who suffer from dementia are unable, especially in the advanced stages of the disease, to meet their basic living needs and to be self-sufficient. Therefore, the responsibility of their care is assigned to the caregivers. As the disease progresses slowly, informal caregivers often provide care for long periods of time, during which they are exposed to stressful situations. The burden has a direct impact on the quality of life of the caregiver.

Purpose: The purpose of this thesis is to record the level of the burden and quality of life of informal caregivers of people with dementia in Greece, the further analysis of the data and the presentation of the results of the sample.

Methodology: This is a mixed study carried out from January 2020 to December of

the same year on a sample of 100 caregivers from all over Greece. An electronic questionnaire was provided for the collection of demographic data, which also contained the weighted tools ZBI and GHQ, for the collection of data on the degree of burden and depression of the participants. The resulting data were statistically analyzed using SurveyMonkey, Microsoft Excel and SPSS v.25.

Results: The results of the present study showed that the majority of caregivers suffer from mild to moderate burden. More specifically, a correlation was found between the degree of burden and the caregiver's relationship with the patient, the years of care, the hours of care per day, the main responsibility of care and its sharing with other caregivers. It also appeared that the vast majority show emotional distress, but no correlation was found between the demographic data of caregivers, neither between the degree of depression and the degree of burden. It turned out that doctors and nurses are more involved in the patient care and that the majority of carers advocate that the intervention of the interdisciplinary team is beneficial. In particular, the role of speech therapy was considered equally beneficial for both themselves and the patients.

Conclusion: The results of the present research have been confirmed by numerous studies conducted worldwide to investigate the quality of life and the burden on informal caregivers. Caregivers show high levels of emotional distress and a mild to moderate burden, however no correlation was found between these two variables. Undoubtedly, it is deemed necessary to conduct other researches that will be a database and will give the stimulus for more effective provision of health services to both the patients themselves and their caregivers.

Key Words: dementia, care, informal caregivers of patients with dementia, quality of life, burden, depression

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο όρος «γήρας» πρωτοεμφανίστηκε και χρησιμοποιήθηκε στην Ομηρική εποχή με τον ομόρριζο τύπο «γέρας» δηλώνοντας τιμητικό βραβείο, αριστείο. Αποτελεί το τελευταίο βιολογικό ηλικιακό στάδιο της ζωής των έμβιων όντων. Στην σύγχρονη ελληνική γλώσσα, έχει επικρατήσει η χρήση του όρου « τρίτη ηλικία » ή « ύστερη ενήλικη ζωή ».

Το γήρας παλαιότερα εξισωνόταν με την απώλεια: απώλεια εγκεφαλικών κυττάρων, απώλεια νοητικών ικανοτήτων, απώλεια ενεργητικότητας, απώλεια σεξουαλικής επιθυμίας. Όλο και περισσότερο, όμως, αυτή η άποψη χάνει έδαφος, καθώς οι γεροντολόγοι, ειδικοί που μελετούν το γήρας, προβάλλουν μια πολύ διαφορετική εικόνα της τρίτης ηλικίας. Αντί να θεωρείται μια περίοδος παρακμής, η ύστερη ενήλικη ζωή θεωρείται τώρα ένα στάδιο, κατά το οποίο οι άνθρωποι συνεχίζουν να αλλάζουν – να αναπτύσσονται σε ορισμένους τομείς και, βεβαίως, να παρακμάζουν σε άλλους (Feldman, Robert S., 2011).

Η μέση ηλικία θανάτου για τα άτομα ενός πληθυσμού ονομάζεται «προσδόκιμο ζωής». Το μέσο προσδόκιμο ζωής αυξάνεται σταθερά. Το 1776, ήταν μόλις 35 έτη στις ΗΠΑ. Στις αρχές του 20^{ου} αιώνα αυξήθηκε στα 47 έτη. Και μόνο μέσα σε τέσσερις δεκαετίες, από το 1950 έως το 1990, αυξήθηκε από τα 68 στα 75 χρόνια. Σύμφωνα με τις προβλέψεις, θα συνεχίσει να αυξάνεται προοδευτικά, φτάνοντας πιθανώς στα 80 έτη το 2050 (Feldman, Robert S., 2011). Αυτή η επιταχυμένη παγκόσμια γήρανση επιφέρει την αυξημένη συχνότητα και εξάπλωση των παθήσεων που σχετίζονται με την ηλικία και των νευρολογικών ασθενειών που μπορούν να προκαλέσουν άνοια (Parathanasiou, Coppens, Potagas, 2014).

Η πιο συνήθης νοητική διαταραχή στους ηλικιωμένους είναι η άνοια, μια ευρεία κατηγορία σοβαρών απωλειών μνήμης που συνοδεύονται από έκπτωση σε άλλες νοητικές λειτουργίες, οι οποίες περιλαμβάνονται σε έναν αριθμό παθήσεων. Αν και η άνοια έχει πολλές αιτίες, τα συμπτώματα είναι παρόμοια: ελάττωση μνήμης, άμβλυνση νοητικών ικανοτήτων κι εξασθένηση κρίσης (Feldman, Robert S., 2011). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας - ΠΟΥ (WHO – World Health Organization), παρόλο που η άνοια επηρεάζει κυρίως ανθρώπους μεγαλύτερης ηλικίας, δεν αποτελεί φυσιολογικό μέρος της γήρανσης.

Κατά προσέγγιση, παγκοσμίως, 50 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από άνοια, με περίπου το 60% αυτών να ζουν σε χώρες με χαμηλό έως μεσαίο εισόδημα. Κάθε χρόνο, εμφανίζονται περίπου 10 εκατομμύρια καινούργια περιστατικά. Το εκτιμώμενο ποσοστό του γενικού πληθυσμού ηλικίας 60 ετών και άνω με άνοια σε συγκεκριμένο χρόνο κυμαίνεται σε 5-8%. Ο συνολικός αριθμός των ατόμων με άνοια, προβλέπεται να φτάσει τα 82 εκατομμύρια το 2030 και τα 152 εκατομμύρια το 2050. Αυτή η αύξηση, οφείλεται περισσότερο στον αυξανόμενο αριθμό των ατόμων με άνοια που ζουν σε χώρες μικρού και μεσαίου εισοδήματος (WHO, 2019).

Βάσει των παραπάνω στοιχείων και δεδομένου ότι η άνοια είναι μια νευροεκφυλιστική νόσος με ραγδαία εξέλιξη και δυσμενή πρόγνωση, τα άτομα που πάσχουν από αυτήν αδυνατούν, ειδικά στα προχωρημένα στάδια της νόσου, να καλύψουν τις βασικές βιοτικές ανάγκες τους και να αυτοεξυπηρετηθούν. Επομένως, η ευθύνη της φροντίδας τους αναθέτεται στους φροντιστές. Αυτοί, μπορεί να είναι μέλη της οικογένειας των ασθενών ή σε περίπτωση εισαγωγής τους σε κάποιο κέντρο παροχής φροντίδας, αυτόν τον ρόλο αναλαμβάνουν οι επαγγελματίες υγείας.

Η παροχή φροντίδας σε ανοιακούς ασθενείς έχει άμεση απόρροια την πολυδιάστατη εξουθένωση αυτών. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας - ΠΟΥ (WHO – World Health Organization), η φροντίδα των ατόμων με άνοια προϋποθέτει χρόνο, ενέργεια και σωματική προσπάθεια. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται αργά, τα μέλη της οικογένειας συχνά παρέχουν φροντίδα για μεγάλα χρονικά διαστήματα, κατά τη διάρκεια των οποίων υποβάλλονται σε στρεσογόνες καταστάσεις. Οι επιπτώσεις του έντονου άγχους, εντείνονται από την χρόνια κούραση που σχετίζεται με την παροχή πολλών ωρών φροντίδας και την απουσία περιόδων αποφόρτισης.

Το προσωπικό που εργάζεται σε μονάδες μακροχρόνιας φροντίδας αντιμετωπίζει πολλές προκλήσεις στην καθημερινή του εργασία. Η επαγγελματική φροντίδα ατόμων με άνοια έχει χαρακτηριστεί ως συναισθηματική και σωματική αποστράγγιση με υψηλά σωματικά και ψυχολογικά φορτία. Η έντονη ανάμειξη με τους φροντιζόμενους έχει αναγνωριστεί σαν ένας στρεσογόνος παράγοντας ο οποίος μπορεί να οδηγήσει σε επαγγελματική εξουθένωση. Οι μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων είχαν ιστορικά δυσκολία στην πρόσληψη αλλά και συγκράτηση προσωπικού, και το εργασιακό στρες έχει προηγουμένως συσχετιστεί με τα υψηλά επίπεδα εγκατάλειψης της εργασίας ανάμεσα στο προσωπικό μονάδων μακροχρόνιας

φροντίδας, νοσοκομειακούς νοσηλευτές και νοσηλευτές γενικότερα (Mantzorou & Koukia, 2018).

Η επιβάρυνση έχει άμεσο αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής του φροντιστή. Συγκεκριμένα, η ποιότητα ζωής ως ευρύτερη έννοια απαρτίζεται από τους εξής υποόρους: εισόδημα, στέγαση, σωματική λειτουργικότητα, ικανότητα εργασίας, κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, κοινωνικό δίκτυο υποστήριξης, συμπεριφορές, αυτοεκτίμηση, διαταραχές διάθεσης, άγχος, επιβάρυνση, ευτυχία, αξία ζωής και η σημασία της, ικανοποίηση της ζωής, προσαρμοστικότητα και κουλτούρα (Vellone, Piras, Talucci & Cohen, 2007). Στην παγκόσμια βιβλιογραφία αναφέρεται, ότι όσο μεγαλύτερη είναι η επιβάρυνση που υφίστανται οι φροντιστές των ατόμων με άνοια, τόσο οξύνεται και η διάβρωση της ποιότητας ζωής του.

Σκοπός της παρούσας εργασίας, είναι η καταγραφή του επιπέδου επιβάρυνσης και ποιότητας ζωής των ανεπίσημων φροντιστών ατόμων με άνοια στην Ελλάδα, η περαιτέρω ανάλυση των δεδομένων και η παρουσίαση των αποτελεσμάτων του δείγματος.

Η μελέτη διεκπεραιώνεται σε δύο σκέλη. Στο πρώτο σκέλος αναλύεται η βιβλιογραφική ανασκόπηση του θέματος, στην οποία επεξηγείται ο όρος της «άνοιας», της «επιβάρυνσης» και του αντίκτυπου αυτής στην «ποιότητα ζωής» των φροντιστών. Το δεύτερο σκέλος της εργασίας αποτελεί το ερευνητικό κομμάτι της, στο οποίο παραθέεται η μεθοδολογία της έρευνας, τα χαρακτηριστικά των δειγμάτων, ο τρόπος ανάλυσής τους, τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για την πραγματοποίησή της, τα αποτελέσματα και η ανάλυσή τους, καθώς και τα συμπεράσματα που εξήχθησαν.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Η ΝΟΣΟΣ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ

1.1 ΙΣΤΟΡΙΚΉ ΑΝΑΔΡΟΜΉ

Ο όρος “άνοια” χρησιμοποιούνταν από τον 13ο αιώνα και στην επιστημονική κοινότητα εμφανίστηκε τον 18ο αιώνα και συγκεκριμένα στο Blancard's Physical Dictionary το 1726 με ορισμό “η εξαφάνιση της φαντασίας και της κρίσης”, και στη Γαλλική Εγκυκλοπαίδεια από τους Diderot και d' Alembert το 1754 στην οποία αποτυπώθηκε με τις κλινικές και νομικές διαστάσεις της με την ευρεία έννοια.

Στην πραγματικότητα, η έννοια της άνοιας συμπεριλαμβανομένης της γνωστικής πτώσης στους ηλικιωμένους είχε ήδη αναγνωριστεί στην Αρχαία Αίγυπτο και στην Ελληνορωμαϊκή περίοδο. Ακόμα, ο Πυθαγόρας διαιρούσε τον κύκλο ζωής σε πέντε στάδια, (εκ των οποίων τα δύο τελευταία θεωρούνταν αυτά της περιόδου παλινδρόμησης των νοητικών ικανοτήτων), όπου το σύστημα επιστρέφει στην αβελτηρία της πρώτης εποχής της βρεφικής ηλικίας. Ο Πλάτωνας (428/7 ή 424/3–348/7 π.Χ.) δεν θεωρούσε τη γνωστική εξασθένηση ως κάτι αφύσικο αλλά ως μια ατυχή και αναπόφευκτη ακολουθία της γήρανσης λόγω της αδυναμίας του εγκεφάλου (Assal, 2019).

Ο Ιπποκράτης (460–370 π.Χ.), επισήμανε επίσης την υποβάθμιση του νου λόγω γήρατος και τον χαρακτηρίζει ως «παράνοια», η οποία σύμφωνα με κάποιους είχε οργανική αιτία, ενώ για κάποιους άλλους ήταν ένα κοινό και φυσιολογικό φαινόμενο. Σύμφωνα με τον Κικέρωνα, μια ενεργός ψυχική ζωή θα μπορούσε να αποτρέψει ή να αναβάλει τη γνωστική παρακμή.

Κατά τον Μεσαίωνα, η επιστήμη και η έρευνα ήταν σχεδόν ανύπαρκτες, εξαιτίας της υπεροχής της Εκκλησίας και των επικρατών θρησκευτικών πεποιθήσεων, που δεν έβλεπαν ευνοϊκά την έρευνα και δεν υπήρχε κατά βάση κανένα σχετικό επιστημονικό σχόλιο σχετικά με την πτώση της γνωστικής ικανότητας που να σχετίζεται με την ηλικία. Όλα αυτά συνέβαιναν έως τον 17ο και 18ο αιώνα, όταν ο τομέας της παθολογοανατομίας είδε μια ταχεία εξέλιξη, λόγω της ευρύτερης αποδοχής της ανατομίας του ανθρώπινου σώματος, και οι επιστήμονες μπόρεσαν να παρατηρήσουν άμεσα την εγκεφαλική ατροφία. Ωστόσο, μέχρι τότε, όσοι ζούσαν με ψυχικές ασθένειες (συμπεριλαμβανομένων εκείνων που έπασχαν από άνοια), περιορίστηκαν σε άσυλο και αντιμετώπιζαν πολύ άσχημες συνθήκες διαβίωσης και περίθαλψης.

Αυτή η πραγματικότητα άρχισε να αλλάζει τον 19ο αιώνα χάρη στον Γάλλο ιατρό Philippe Pinel, ο οποίος υποστήριζε έναν πιο ανθρωπιστικό τρόπο θεραπείας και φροντίδας των ψυχικά ασθενών και παρείχε ένα καλύτερο πλαίσιο για την κλινική παρατήρηση (Berchtold & Cotman, 1997).

Μεταβαίνοντας στον 20ο αιώνα, η αρτηριοσκληρωτική ατροφία του εγκεφάλου καθιερώθηκε ως κυρίαρχη αιτία γεροντικής άνοιας. Λόγω της σημαντικής βελτίωσης των ιστολογικών τεχνικών απεικόνισης που επέτρεψαν την καλύτερη απεικόνιση του φλοιού, αρκετοί ερευνητές κατανόησαν τα αίτια που εξηγούν την άνοια.

Ο ψυχίατρος Los Alzheimer (1864–1915) παρατήρησε νευροϊνδικούς κόμπους και πλάκες στον εγκέφαλο μιας γυναίκας με άνοια. Αρκετές παρόμοιες περιγραφές ακολούθησαν την περιγραφή, οδήγησαν τον Kraepelin να συμπεριλάβει την νόσο Alzheimer στην όγδοη έκδοση του βιβλίου του “Psychiatry”, που δημοσιεύθηκε το 1910. Εκείνη την εποχή λοιπόν, θεωρήθηκε ότι η νόσος Alzheimer ήταν μια παρωχημένη άνοια που ήταν ξεχωριστή από τη γεροντική άνοια. Αυτή η διχοτόμηση μεταξύ νόσου Alzheimer και γεροντικής άνοιας, με την πρώτη με περισσότερες και η δεύτερη με λιγότερες πλάκες και κόμπους και μόνο αρτηριοσκληρωτικές αλλαγές επικράτησαν μέχρι το 1960. Το 1966, οι Roth et al. καθιέρωσαν ποσοτικές μεθόδους στη μελέτη του εγκεφάλου μετά τον θάνατο και δημοσίευσε τους πρώτους συσχετισμούς μεταξύ των κλινικών βαθμολογιών και των νευροπαθολογικών αλλαγών στη γεροντική άνοια - που έγινε η κλασική και σποραδική μορφή της νόσου Alzheimer. Για 20 χρόνια, η νόσος Alzheimer παρέμεινε η κυρίαρχη και πρωτότυπη μορφή της άνοιας που επικεντρώνεται σε εμφανείς διαταραχές της μνήμης.

Στη δεκαετία του 1990, λόγω της προόδου των νευροψυχολογικών δοκιμών, της διαχρονικής παρακολούθησης των ασθενών από το προ συμπτωματικό στάδιο μέχρι την αυτοψία, της χρήσης in vivo νευροαπεικόνισης και μοριακών βιοδεικτών, τόσο και της κλινικής ετερογένειας της νόσου Alzheimer, αναγνωρίστηκαν στα νέα κριτήρια διάγνωσης της νόσου Alzheimer.

Τέλος, τώρα πλέον η άνοια είναι ένας παρωχημένος όρος που έχει αντικατασταθεί από τη λιγότερο στιγματισμένη κύρια νευρογνωστική διαταραχή και η έρευνα μετατοπίζεται προς την ανίχνευση σε ένα προσυμπτωματικό επίπεδο σύνθετων και ετερογενών μοριακών οδών (Assal, 2019).

1.2 ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ

Η λέξη “άνοια” ετυμολογικά διακρίνεται στα στοιχεία "ἀ" (=στερητικό) και "νοῦς" (= ρ. νοώ), ουσιαστικά δηλαδή σημαίνει έλλειψη νόησης (μη νόηση). Στην Αγγλική γλώσσα ο όρος αναγράφεται ως “dementia” και προέρχεται από τις λατινικές λέξεις “de”(= μακριά) και “mens”(=νους), δηλαδή “μακριά από τον νου”.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) η άνοια αποτελεί ένα σύνδρομο -συνήθως χρόνιας και εξελικτικής φύσεως- το οποίο χαρακτηρίζεται από αφύσικη επιδείνωση της γνωστικής λειτουργίας του ατόμου, πέραν αυτής που φυσιολογικά επέρχεται από το γήρας. Μελετητές του Πανεπιστημίου του Queensland (2019) αναφέρονται στην άνοια όχι ως μια απλή ασθένεια, αλλά σαν έναν όρο “ομπρέλα”, περιγράφοντας μια συλλογή συμπτωμάτων από μια σειρά καταστάσεων που προκαλούν σταδιακή επιδείνωση τμημάτων του εγκεφάλου. Η άνοια επηρεάζει τη μνήμη, την σκέψη, τον προσανατολισμό, την κατανόηση, τον υπολογισμό, την ικανότητα μάθησης, την ικανότητα κρίσης και τη γλώσσα. Δεν επιδρά στην συνείδηση του ατόμου. Επίσης, η διαταραχή της γνωστικής λειτουργίας συνοδεύεται συνήθως, και περιστασιακά προηγείται, από επιδείνωση του συναισθηματικού ελέγχου, της κοινωνικής συμπεριφοράς ή των κινήτρων (WHO, 2020).

Γενικά, η άνοια ορίζεται από χρόνιες εκπτώσεις (τυπικά από έξι μήνες ή περισσότερο) σε δύο ή περισσότερους τομείς της γνωστικής λειτουργίας του ατόμου, οι οποίοι συχνά περιέχουν την μνήμη. Νευροψυχολογικές εξετάσεις μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την εξέταση της λειτουργίας διαφορετικών γνωστικών τομέων και μπορούν να βοηθήσουν στη σύγκριση των δεδομένων του ασθενή με άνοια, με αυτά ενός υγιούς ατόμου ίδιας ηλικίας και ίδιου επιπέδου εκπαίδευσης (Gouras, 2014).

Η άνοια είναι μια από τις κυριότερες αιτίες αναπηρίας και εξάρτησης μεταξύ των ηλικιωμένων, παγκοσμίως. Μπορεί να είναι δυσβάσταχτη, όχι μονάχα για τους ανθρώπους που πάσχουν από αυτήν, αλλά συνάμα για τους φροντιστές και τις οικογένειες εκείνων. Συχνά, υπάρχει έλλειψη επίγνωσης και κατανόησης του φαινομένου της άνοιας κάτι που έχει ως απότοκο τη στιγματικοποίηση των πασχόντων και τη δημιουργία περεταίρω εμποδίων όσον αφορά τη διάγνωση και τη φροντίδα αυτής (WHO, 2020).

1.3 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ – ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ

Η Επιδημιολογία αναφέρεται ως η ιατρική επιστήμη που μελετά τη συχνότητα εμφάνισης μιας ασθένειας. Δύο μέτρα της συχνότητας που χρησιμοποιούνται συχνά είναι ο επιπολασμός και η επίπτωση. Η έννοια του επιπολασμού αναφέρεται στον αριθμό των ασθενών με νόσο σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή, ενώ οι μετρήσεις της επίπτωσης αντικατοπτρίζουν τον αριθμό των νέων περιπτώσεων με την πάροδο του χρόνου. Σημειώνεται ότι η συχνότητα, μελετάται σε σχέση με τους παράγοντες κινδύνου (Flier, Scheltens, 2005).

Παρόλο που η άνοια έχει χαρακτηριστεί ως “η επιδημία του αιώνα”, παραδόξως λίγα δεδομένα είναι γνωστά για αυτήν (Flier, Scheltens, 2005). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ο αριθμός των ατόμων με άνοια το 2015, ανέρχεται στα 47.47 εκατομμύρια και αναμένεται να αγγίξει τα 75.63 εκατομμύρια το 2030 και τα 135.46 εκατομμύρια το 2050. Παγκοσμίως, ο ετήσιος αριθμός νέων περιπτώσεων άνοιας ανέρχεται στα 9.9 εκατομμύρια, υποδηλώνοντας μια νέα περίπτωση κάθε 3.2 δευτερόλεπτα (Alzheimer’s Disease International, 2015).

Όσο λαμβάνεται υπόψη η γεωγραφική κατανομή, σε πληθυσμούς άνω των 60 ετών, ο υψηλότερος επιπολασμός άνοιας σημειώνεται στη Βόρεια Αμερική και στη Δυτική Ευρώπη με 6,4 % και 5,4% αντίστοιχα, ύστερα ακολουθεί η Λατινική Αμερική με 4,9%, η Κίνα και οι περιοχές του Δυτικού Ειρηνικού με 4%. Ετησίως, η επίπτωση ανά γεωγραφική περιοχή εκτιμάται σε 10.5 για τη Βόρεια Αμερική, 8.8 για τη Δυτική Ευρώπη, για τη Λατινική Αμερική 9.2 και 8.0 για την Κίνα και τις περιοχές του Δυτικού Ειρηνικού (Alzheimer’s Disease International, 2015).

Παρόλα αυτά, δεν υπάρχουν επαρκή επιδημιολογικά δεδομένα για το φαινόμενο της άνοιας στη Ελλάδα. Χρησιμοποιώντας δεδομένα από άλλες χώρες, η Alzheimer’s disease International υπολογίζει τον επιπολασμό της άνοιας στην Ελλάδα το 2010 στους 196.000 ανθρώπους. Εκτιμάται μάλιστα ότι το 2030 θα φτάσει τον αριθμό των 276.000 και το 2050 θα αγγίξει τον αριθμό των 365.000 ανθρώπων.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η επίπτωση της άνοιας στους φροντιστές, την οικογένεια και την κοινωνία μπορεί να υφίσταται σε φυσικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο.

Το συνολικό εκτιμώμενο κόστος της άνοιας στις ΗΠΑ το 2010 ήταν 604 δισεκατομμύρια δολάρια, που ισοδυναμεί με το 1% του ακαθάριστου εγχώριου προϊόντος παγκοσμίως. Οι χώρες χαμηλού εισοδήματος αντιπροσώπευαν μόλις το 1% του συνολικού παγκόσμιου κόστους (αλλά το 14% του επιπολασμού της άνοιας), οι χώρες μεσαίου εισοδήματος το 10% (αλλά το 40% του επιπολασμού της άνοιας) και οι χώρες υψηλού εισοδήματος το 89% του κόστους (αλλά το 46% του επιπολασμού της άνοιας). Περίπου το 70% του συνολικού κόστους απαντήθηκε σε δύο μόνο περιοχές: τη Δυτική Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική. Αυτές οι αποκλίσεις οφείλονται στο πολύ χαμηλότερο κόστος ανά άτομο σε χώρες με χαμηλότερο εισόδημα. Πιο συγκεκριμένα 868\$ σε χώρες χαμηλού εισοδήματος, 3.109\$ σε χώρες χαμηλού - μεσαίου εισοδήματος, 6.827\$ σε χώρες μεσαίου - υψηλού εισοδήματος και 32.865\$ σε χώρες υψηλού εισοδήματος (WHO, 2020). Παγκοσμίως, το κόστος της άνοιας αναμένεται να αυξηθεί. Ειδικότερα, εκτιμάται μια αύξηση των κόστων ύψους 85% το 2030, με βάση μόνο τις προβλεπόμενες αυξήσεις στον αριθμό των ατόμων που ζουν με άνοια (World Alzheimer Report, 2010).

1.4 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ

Οι παράγοντες κινδύνου είναι χαρακτηριστικά ή παράγοντες που φαίνεται να έχουν σχέση με την εξέλιξη μιας ασθένειας. Αν αυτοί οι παράγοντες κινδύνου είναι παρόντες, υπάρχει αυξημένη πιθανότητα, αλλά όχι βεβαιότητα, η ασθένεια να εξελιχθεί. Όσον αφορά την άνοια υπάρχει μια ποικιλία παραγόντων, κάποιιοι εκ των οποίων μπορούν να αποφευχθούν κι άλλοι που είναι αδύνατον να ελεγχθούν. Εντούτοις, το άτομο έχοντας κάποιον από τους παράγοντες κινδύνου, δε συνεπάγεται ότι απαραίτητα θα νοσήσει από άνοια στο μέλλον. Συνάμα, η αποφυγή παραγόντων κινδύνου δεν εγγυάται ότι το άτομο θα παραμείνει υγιές, αν και αυτό είναι το πιθανότερο (Alzheimer's Disease International, 2015).

1.4.1 Γενετικοί Παράγοντες – Κληρονομικότητα

Ο ρόλος των γονιδίων στην εμφάνιση της άνοιας δεν έχει πλήρως εξεταστεί, παρολαυτά τα τελευταία χρόνια έχει διαπιστωθεί πρόοδος. Συγκεκριμένα, έχουν βρεθεί 20 γονίδια που δεν προκαλούν άμεσα άνοια, αλλά ενισχύουν τον κίνδυνο εμφάνισης (π.χ. οι παραλλαγές της γονιδιακής απολιποπρωτεΐνης E (APOE) αυξάνουν τον κίνδυνο για ανάπτυξη της νόσου Alzheimer). Οι γενετικές μεταλλάξεις που προκαλούν τη νόσο είναι σπάνιες και σχετίζονται με το γονίδιο της πρόδρομης

πρωτεΐνης του αμυλοειδούς (APP) στο χρωμόσωμα 21 και τα γονίδια πρεσενιλίνης 1 και 2 στα χρωμοσώματα 14 και 1 αντίστοιχα (Thomas & Fenech, 2007).

Το οικογενειακό ιστορικό είναι ο ισχυρότερος παράγοντας για άνοια πρώιμης έναρξης και οι συγγενείς πρώτου βαθμού έχουν 3.5 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν τη νόσο (Henderson, Jorm, 2002).

1.4.2 Ηλικία

Η ηλικία αποτελεί τον ισχυρότερο παράγοντα κινδύνου εμφάνισης άνοιας. Ενώ είναι δυνατό να αναπτυχθεί η κατάσταση νωρίτερα -το λιγότερο 1 στους 20 ασθενείς με άνοια την έχει εμφανίσει κάτω από την ηλικία των 65 ετών- , οι πιθανότητες ανάπτυξης άνοιας αυξάνονται όσο αυξάνεται και η ηλικία. Από ηλικία άνω των 65 ετών, ο κίνδυνος ενός ατόμου να αναπτύξει νόσο Alzheimer ή Αγγειακή άνοια διπλασιάζεται περίπου κάθε 5 χρόνια. Εκτιμάται ότι η άνοια επηρεάζει 1 στους 14 ανθρώπους άνω των 65 και 1 στους έξι άνω των 80 ετών.

Παράγοντες που είναι συνυφασμένοι με την ηλικία και το γήρας είναι οι ακόλουθοι:

- Υψηλή αρτηριακή πίεση και αυξημένος κίνδυνος εμφάνισης καρδιαγγειακών ασθενειών (για παράδειγμα καρδιοπάθεια και εγκεφαλικό επεισόδιο).
- Αλλαγές στα νευρικά κύτταρα (αριθμό και δομή).
- Αλλαγές στην έκκριση ορμονών (Alzheimer's society, 2016).

Επισημαίνεται ακόμη ότι το πραγματικό ποσοστό κινδύνου εξαρτάται από τη διάρκεια ζωής του συγγενή. Δηλαδή για κάποιον με οικογενειακό ιστορικό νόσου Alzheimer που ζει έως την ηλικία των 50 ετών, ενδέχεται να έχει χαμηλότερο ποσοστό κινδύνου, από κάποιον που δεν έχει ιστορικό άνοιας στην οικογένειά του και ζει έως την ηλικία των 100 ετών (Henderson, Jorm, 2002).

1.4.3 Φύλο

Το φύλο αποτελεί σημαντικό παράγοντα για εμφάνιση νόσου Alzheimer μεταξύ μεγαλύτερης ηλικίας ατόμων. Μια Ολλανδική έρευνα έδειξε ότι η επίπτωση της νόσου Alzheimer στις γυναίκες είναι μεγαλύτερη από αυτή στους άνδρες μετά την ηλικία των 85 ετών. Παρολαυτά, δεν υπάρχουν διαφορές στα ποσοστά ή στον κίνδυνο εμφάνισης Αγγειακής άνοιας. Η ίδια έρευνα επεσήμανε ότι ο κίνδυνος ανάπτυξης νόσου Alzheimer μειώνεται στους άνδρες αλλά όχι στις γυναίκες πέρα από

την ηλικία των 90 ετών. Επίσης, η συνολική συχνότητα εμφάνισης αγγειακής άνοιας είναι χαμηλότερη στις γυναίκες από ό,τι στους άνδρες (Chen, Lin, Chen, 2009).

1.4.4 Τρόπος ζωής & Προσωπικές συνήθειες

1. Φυσική Δραστηριότητα

Η απουσία σωματικής άσκησης, καθώς επηρεάζει τη δομή και τη λειτουργία του εγκεφάλου. Επίσης, η φυσική δραστηριότητα μπορεί να μειώσει έως και 40% τον κίνδυνο εμφάνισης άνοιας (Alzheimer's Disease International, 2014).

2. Κάπνισμα

Υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις ότι το κάπνισμα μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο εμφάνισης άνοιας. Αυτό δε σημαίνει ότι όλοι όσοι καπνίζουν θα νοσήσουν από άνοια, αλλά η διακοπή του καπνίσματος θεωρείται ότι μειώνει τον κίνδυνο σε ποσοστό με αυτό που έχουν οι μη καπνιστές. Μάλιστα αποτελεί γεγονός ότι οι δύο πιο συνήθεις μορφές άνοιας, δηλαδή η νόσος Alzheimer και η αγγειακή άνοια έχουν αμφότερα συνδεθεί με προβλήματα με το αγγειακό σύστημα που προκαλούνται από το κάπνισμα. Είναι γνωστό ότι το κάπνισμα αυξάνει τον κίνδυνο αγγειακών προβλημάτων, μεταξύ άλλων μέσω εγκεφαλικών επεισοδίων ή μικρότερων αιμορραγιών στον εγκέφαλο, οι οποίες αποτελούν επίσης παράγοντες κινδύνου για άνοια. Επιπλέον, οι τοξίνες στον καπνό των τσιγάρων αυξάνουν το οξειδωτικό στρες και τη φλεγμονή, οι οποίες και έχουν συνδεθεί με την ανάπτυξη της νόσου Alzheimer (Alzheimer's Society, 2016).

3. Κατανάλωση Αλκοόλ

Η υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ έχει αποδειχθεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στη βραχυπρόθεσμη και μακροπρόθεσμη υγεία, μία από τις οποίες μπορεί να είναι η εγκεφαλική βλάβη που μπορεί να οδηγήσει σε νόσο Alzheimer ή σε άλλες μορφές άνοιας (Alzheimer's Society, 2016).

1.4.5 Καρδιαγγειακοί Παράγοντες

Σύμφωνα με το World Alzheimer Report (2014), πολλαπλές μελέτες αποτελούμενες από μεγάλες ομάδες ατόμων για 15-40 χρόνια κατέδειξαν ότι άτομα που είχαν υψηλή αρτηριακή πίεση κατά τη διάρκεια της ζωής τους (συνήθως άτομα ηλικίας περίπου 40-64 ετών) έδειξαν ότι ήταν πιθανότερο να αναπτύξουν αγγειακή άνοια στην

μετέπειτα ζωή τους. Η αγγειακή άνοια είναι η δεύτερη πιο κοινή μορφή άνοιας μετά από τη νόσο Alzheimer. Προκαλείται από μειωμένη ροή αίματος στον εγκέφαλο, η οποία λιπαίνει τα εγκεφαλικά κύτταρα του οξυγόνου και των θρεπτικών ουσιών που χρειάζονται για να λειτουργήσουν σωστά. Η συσχέτιση μεταξύ της υψηλής αρτηριακής πίεσης και της νόσου Alzheimer είναι προς το παρόν ασαφής.

1.4.6 Εκπαίδευση

Είναι πιθανό, άτομα με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο να τείνουν να έχουν χαμηλότερη γνωστική λειτουργία εν συγκρίσει με άτομα ίδιας ηλικίας αλλά υψηλότερου μορφωτικού επιπέδου. Ως εκ τούτου, η εμφάνιση της άνοιας μεταξύ των πρώτων είναι πιθανό να γίνει νωρίτερα από αυτή των δεύτερων (Alzheimer's Disease International, 2014). Επιπρόσθετα, το μέγεθος του εγκεφάλου έχει αποδειχθεί πως μειώνει τον κίνδυνο εκδήλωσης της νόσου. Ο πιθανός αυτός προστατευτικός παράγοντας της εκπαίδευσης του προνοσηρού επιπέδου νοημοσύνης και του εγκεφαλικού όγκου ενισχύουν τη θεωρία του νοητικού αποθέματος (Henderson, Jorm, 2002).

1.4.7 Τραύματα κεφαλής

Πλέον υπάρχουν ενδείξεις ότι οι τραυματισμοί στο κεφάλι - ακόμα και οι μικρής σοβαρότητας, οι επαναλαμβανόμενες εγκεφαλικές διασεισεις οι οποίες μπορούν να συσχετιστούν με την ανάπτυξη, στη μετέπειτα ζωή, ενός είδους εκφυλιστικής νόσου που ονομάζεται χρόνια τραυματική εγκεφαλοπάθεια (CTE) μπορούν να οδηγήσουν σε εκδήλωση άνοιας. Μια πρόσφατη μελέτη ανέφερε ότι οι 110 από τους 111 πρώην παίκτες της NFL (American National Football League), των οποίων οι εγκέφαλοι ήταν δωρεές σε ερευνητές, έδειξαν σημάδια τραυματικής εγκεφαλοπάθειας.

Αυτή η διαταραχή έχει πολλά από τα ίδια χαρακτηριστικά γνωρίσματα των μορφών άνοιας, ιδιαίτερα των μη φυσιολογικών καταθέσεων στον εγκέφαλο των πρωτεϊνών tau και TDP-43 (Queensland Brain Institute, 2019).

1.5 ΠΟΥ ΟΦΕΙΛΕΤΑΙ Η ΆΝΟΙΑ

Η άνοια προκαλείται από νευροεκφυλισμό, δηλαδή τη βλάβη και τον θάνατο των νευρώνων του εγκεφάλου. Ανάλογα με τον τύπο των νευρώνων και τις περιοχές του εγκεφάλου που πλήττονται, ο τύπος άνοιας διαφέρει (Queensland Brain Institute, 2019). Χρειάζεται να επισημανθεί ότι ένα σημαντικό σημείο στην ενημέρωση των

ασθενών γύρω από το θέμα της άνοιας είναι, ότι δεν αντιπροσωπεύει μια συγκεκριμένη διάγνωση, αλλά μάλλον ένα σύμπτωμα το οποίο μπορεί να αποτελεί αποτέλεσμα άλλων διαφορετικών διαταραχών (Gouras, 2014). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η άνοια μπορεί να προέλθει από μια ποικιλία ασθενειών και τραυματισμών οι οποίες επηρεάζουν κυρίως ή δευτερευόντως τον εγκέφαλο. Στις πιο συνήθεις αιτίες της άνοιας, συμπεριλαμβάνονται η νόσος Alzheimer -που θεωρείται η πιο συχνή- και άλλες νευροεκφυλιστικές ασθένειες, η αγγειακή άνοια και η άνοια προερχόμενη από κατάθλιψη (Gouras, 2014).

Η άνοια τυπικά συνεπάγεται προοδευτική μείωση της λειτουργίας του εγκεφάλου από διάστημα μηνών έως διάστημα χρόνων, παρόλα αυτά, μπορεί να επιταχυνθεί ύστερα από εγκεφαλικό επεισόδιο ή τραύμα κεφαλής. (Gouras, 2014)

Όπως προαναφέρθηκε, η νόσος Alzheimer αποτελεί την επικρατέστερη αιτία άνοιας. Είναι μια νευροεκφυλιστική διαταραχή και γενικά, εικάζεται ότι προκαλείται από νευριτικές πλάκες και νευροϊνωμάτια που συσσωρεύονται στον εγκέφαλο (Flier & Scheltens, 2005). Συγκεκριμένα, στους εγκεφάλους ασθενών με νόσο Alzheimer προχωρημένου σταδίου, παρατηρείται μια εκτεταμένη εκφύλιση των νευρώνων, καθώς και βλάβη στον ιππόκαμπο. Απότοκο της απώλειας του εγκεφαλικού ιστού αποτελεί η συρρίκνωση του εγκεφάλου, καθώς και η ύπαρξη διευρυμένων κοιλιών και περισσότερου χώρου μεταξύ των πτυχών (Queensland Brain Institute, 2019).

Περίπου 70% (65-85%) της κλινικής διάγνωσης άνοιας αποδίδεται σε νόσο Alzheimer και 70-80% των παθολογοανατομικών δειγμάτων (νεκροψίες-νεκροτομές) έχουν στοιχεία οριστικής νόσου Alzheimer. Επίσης, τα μισά εκ των προαναφερθέντων έχουν συνυπάρχουσες βλάβες τύπου σωματίων Lewy ή αγγειακές βλάβες. Η μετωποκροταφική και η αγγειακή άνοια ακολουθούν ως προς τη συχνότητα. Η μετωποκροταφική άνοια ανιχνεύεται συχνότερα σε νεότερες ηλικίες, 50-60 ετών, και είναι υπεύθυνη για περίπου 5-10% των ανοιών. Αγγειακές βλάβες – έμφρακτα εγκεφάλου είναι αρκετά συχνά στους ηλικιωμένους και συναντώνται σε περίπου σε 1/3 των παθολογοανατομικών εγκεφαλικών δειγμάτων ατόμων με άνοια. Ωστόσο, αμιγής αγγειακή άνοια χωρίς συνυπάρχουσες παθολογοανατομικές βλάβες νόσου Alzheimer ή σωματίων Lewy είναι σχετικά σπάνια με εκτιμώμενη συχνότητα 2-10%. Άλλες παθήσεις που δύνανται να είναι υπεύθυνες για άνοια (π.χ. υδροκέφαλος φυσιολογικής πίεσης, νόσος Jakob Creutzfeldt, νόσος Huntington,

άνοια λόγω HIV, άνοια λόγω λοιμωδών ή μεταβολικών αιτιών κλπ) είναι αρκετά πιο σπάνιες και αθροιστικά ευθύνονται για 5-10 % των ανοιών (Alzheimer's Disease International, 2015).

Τέλος, οι περισσότερες διαταραχές που σχετίζονται με την άνοια είναι προοδευτικές, εκφυλιστικές και μη αναστρέψιμες. Κάποιες περιπτώσεις που δέχονται θεραπεία είναι οι τραυματισμοί της κεφαλής, εγκεφαλικοί όγκοι, μολύνσεις (πχ. μηνιγγίτιδα), ορμονικές και μεταβολικές διαταραχές, υποξία και χρήση ναρκωτικών και αλκοόλ (Queensland Brain Institute, 2019).

1.6 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΗΣ ΆΝΟΙΑΣ

Η άνοια επηρεάζει το κάθε άτομο με διαφορετικό τρόπο, ανάλογα με την επίδραση της νόσου και την προσωπικότητα του ατόμου πριν νοσήσει. Τα σημεία και τα συμπτώματα που συνδέονται με την άνοια μπορούν να καταταχθούν σε τρία στάδια.

Αρχικό στάδιο: το αρχικό στάδιο της άνοιας συχνά παραβλέπεται, επειδή η έναρξη είναι σταδιακή. Συχνά συμπτώματα περιλαμβάνουν:

Απώλεια μνήμης

Το άτομο να χάνει την αίσθηση του χρόνου

Το άτομο να χάνεται σε οικεία μέρη

Μεσαίο στάδιο: καθώς η άνοια προχωρεί στο μεσαίο στάδιο, τα σημεία και τα συμπτώματα γίνονται πιο σαφή και πιο περιοριστικά. Αυτά περιλαμβάνουν:

Το άτομο ξεχνά πρόσφατα γεγονότα και ονόματα ανθρώπων

Το άτομο χάνεται στο σπίτι του

Το άτομο έχει αυξανόμενη δυσκολία στην επικοινωνία

Το άτομο χρειάζεται βοήθεια με την προσωπική φροντίδα

Το άτομο παρουσιάζει αλλαγές συμπεριφοράς, συμπεριλαμβανομένης της περιπλάνησης και της επανειλημμένης αμφισβήτησης.

Υστερη φάση: το τελευταίο στάδιο της άνοιας είναι μια σχεδόν εξ ολοκλήρου

εξάρτηση και αδράνεια. Οι διαταραχές της μνήμης είναι σοβαρές και τα φυσικά σημεία και τα συμπτώματα γίνονται πιο εμφανή. Τα συμπτώματα περιλαμβάνουν:

Το άτομο δεν γνωρίζει τον χρόνο και τον τόπο

Το άτομο αντιμετωπίζει δυσκολία να αναγνωρίσει συγγενείς και φίλους

Το άτομο έχει αυξανόμενη ανάγκη υποβοηθούμενης αυτοφροντίδας

Το άτομο έχει δυσκολία στο περπάτημα

Το άτομο αντιμετωπίζει αλλαγές συμπεριφοράς που κλιμακώνονται και συμπεριλαμβάνουν επιθετικότητα (WHO, 2020)

1.7 ΤΥΠΟΙ ΑΝΟΙΑΣ

1.7.1 Alzheimer

Η νόσος Alzheimer είναι μία νευροεκφυλιστική διαταραχή που οφείλεται στην παθολογική εναπόθεση της πρωτεΐνης β-αμυλοειδούς στον εγκέφαλο. In vivo μελέτες, το β-αμυλοειδές σχηματίζει “διάχυτες” ή ανώριμες πλάκες, που μελετώνται καλύτερα με τεχνικές χρώσης αργύρου. Οι διάχυτες πλάκες, ωστόσο, δεν είναι ικανές να προκαλέσουν άνοια. Πολλοί φυσιολογικοί ηλικιωμένοι ασθενείς παρουσιάζουν σημαντική εναπόθεση διάχυτων πλακών στον εγκέφαλο, μια κατάσταση που καλείται παθολογική γήρανση. Όταν αυτές οι πλάκες ωριμάσουν και μετατραπούν σε “γεροντικές” ή νευριτιδικές πλάκες, η άνοια είναι πολύ πιθανή. Οι γεροντικές πλάκες αποτελούνται κι από άλλες ουσίες πέραν του β-αμυλοειδούς, όπως συναπτικές πρωτεΐνες, πρωτεΐνες φλεγμονής, νευριτιδικά ινίδια, ενεργοποιημένα νευρογλοιακά κύτταρα και άλλα συστατικά (Jones, Runge, 2008).

Οι γεροντικές πλάκες είναι διάσπαρτες στο φλοιό, τυπικά περισσότερες στον υπόκαμπο και στη βάση του μετωπιαίου λοβού. Βαθμιαία επηρεάζονται ολόκληρος ο νεοφλοιός και η υποφλοιώδης φαιά ουσία. Ο σχηματισμός γεροντικών πλακών συσχετίζεται με αυξανόμενη απώλεια των συνάψεων σε ευρείες περιοχές του εγκεφάλου, που με τη σειρά του συσχετίζεται με ένα πρώιμο κλινικό σημείο, δηλαδή την απώλεια της βραχυπρόθεσμης μνήμης. Το παθολογοανατομικό πρότυπο της εξέλιξης ξεκινά από τον υπόκαμπο, σταδιακά συμπεριλαμβάνει τη φλοιώδη και υποφλοιώδη φαιά ουσία του κροταφικού, βρεγματικού, μετωπιαίου και τελικά ινιακού (Jones, Runge, 2008)

Το δεύτερο παθολογοανατομικό χαρακτηριστικό της ΝΑ είναι τα νευροϊνιδιακά δίκτυα. Αυτές οι βλάβες αναπτύσσονται και προσαρμόζονται σε ένα ανατομικό πρότυπο, που συσχετίζεται με το κλινικό σύνδρομο (Jones, Runge, 2008).

Νευροϊνιδιακά δίκτυα σχηματίζονται ενδοκυτταρικά και αποτελούνται από μια συνδεδεμένη με τους μικροσωληνίσκους πρωτεΐνη τ (tau), που έχει σημαντικό ρόλο στη διατήρηση της κυτταροσκελετικής δομής και λειτουργίας (Jones, Runge, 2008).

Γενετικοί παράγοντες κινδύνου: Το γονίδιο απολιποπρωτεΐνης Ε παρουσιάζεται σε τρεις αλληλόμορφες μορφές (ε2, ε3 και ε4), εκ των οποίων το αλληλόμορφο ε4 είναι παράγοντας κινδύνου για νόσο Alzheimer. Το ίδιο το APOE ε4 δεν είναι ούτε απαραίτητο ούτε αρκετό για να προκαλέσει νόσο Alzheimer, αλλά λειτουργεί ως τροποποιητής γενετικού κινδύνου. Η γνωστή επίδραση της ηλικίας στην νόσο Alzheimer τροποποιείται από το APOE, καθώς η ηλικία έναρξης είναι χαμηλότερη στα θετικά αποτελέσματα του APOE ε4. Επιπλέον, έχει προταθεί ότι η APOE αλληλεπιδρά με παράγοντες αγγειακού κινδύνου (Flier & Schelten, 2005).

Παράγοντες αγγειακού κινδύνου: Υπάρχουν άφθονα στοιχεία που αποδεικνύουν ότι οι αγγειακοί παράγοντες παίζουν κάποιο ρόλο στην νόσο Alzheimer. Οι παράγοντες αγγειακού κινδύνου όπως η υπέρταση, ο σακχαρώδης διαβήτης, το κάπνισμα και οι καρδιακές παθήσεις έχουν αποδειχθεί ότι σχετίζονται με την νόσο Alzheimer. Οι εξηγήσεις για αυτές τις συσχετίσεις περιλαμβάνουν:

- 1) τη σύμπτωση κοινών διαταραχών στους ηλικιωμένους,
- 2) αγγειακή και εγκεφαλοαγγειακή νόσος που επισπεύδει νόσο Alzheimer,
- 3) μια πρόσθετη ή συνεργιστική (νόσο Alzheimer + αγγειακή) παθογένεση άνοιας, και
- 4) εσφαλμένη ταξινόμηση της αγγειακής άνοιας ως νόσο Alzheimer (Flier & Schelten, 2005).

Καθόσον η βασική παθολογοανατομική βλάβη συνεχίζεται, τα συμπτώματα που συσχετίζονται με την ειδική τοπική παθολογοανατομία σταδιακά εξελίσσονται. Παραδείγματος χάρη, η εξασθένιση της ικανότητας ταυτοποίησης ονομάτων συμβαίνει νωρίς με την προσβολή του ανώτερου κροταφικού λοβού του επικρατούντος ημισφαιρίου. Αυτή αργότερα εξελίσσεται σε σφαιρική αφασία καθώς εμπλέκονται ο μετωπιαίος και βρεγματικός λοβός του επικρατούντος ημισφαιρίου. Το

παρκινσονικό σύνδρομο αναπτύσσεται στη συνέχεια με την προσβολή των βασικών γαγγλίων. Μαζί με τη νευρωνική απώλεια, λαμβάνει χώρα και βαθμιαία απώλεια ποικίλων ειδικών νευροδιαβιβαστών. Η ακετυλοχολίνη επηρεάζεται πιο νωρίς και πιο έντονα απ' αυτούς τους βιοχημικούς παράγοντες. Οι περισσότεροι χολινεργικοί νευρώνες βρίσκονται στον βασικό πυρήνα του Maynert στη βάση του πρόσθιου τμήματος του εγκεφάλου. Αυτός ο πυρήνας επηρεάζεται σχετικά νωρίς κατά την πάθηση αυτή. Τα επίπεδα ακετυλοχολίνης εντός του Εγκεφαλονωτιαίου Υγρού στους ασθενείς με νόσο Alzheimer μειώνονται ταχέως κατά την εξέλιξη της νόσου. Αυτή η παρατήρηση ήρθε να υποστηρίξει την χολινεργική υπόθεση -ότι η μείωση των επιπέδων της ακετυλοχολίνης ευθύνεται για την νοητική έκπτωση, που παρατηρείται στους ασθενείς με νόσο Alzheimer - που οδήγησε στην πρώτη περιορισμένου εύρους επιτυχία στη θεραπεία της νόσο Alzheimer (Jones, Runge, 2008)

Η πλειοψηφία των περιπτώσεων της νόσου του Alzheimer είναι σποραδικές. Σε λιγότερο από 5% των περιπτώσεων κληρονομείται ως αυτοσωμικό κυρίαρχο χαρακτηριστικό με σχεδόν πλήρη διείσδυση. Δεν έχουν αποδειχθεί ότι υπάρχουν παράγοντες περιβάλλοντος (π.χ. τραύματα, τοξίνες) που εμπλέκονται άμεσα στην παθογένεση της νόσου του Alzheimer. Ωστόσο, έχει προταθεί ότι η σποραδική νόσος του Alzheimer με καθυστερημένη έναρξη προκύπτει από την αλληλεπίδραση περιβαλλοντικών παραγόντων που δρουν σε φόντο γενετικής ευαισθησίας. Αυτό αντικατοπτρίζεται από το εύρημα ότι, ενώ ο μεγαλύτερος παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη της νόσου του Alzheimer είναι η αυξανόμενη ηλικία, η παρουσία ενός επηρεαζόμενου πρώτου βαθμού συγγενούς διπλασιάζει τον σχετικό κίνδυνο για ένα άτομο (Warner, 2008).

Άτυπες εκδηλώσεις υπάρχουν, αλλά η τυπική περίπτωση νόσο Alzheimer ξεκινά με απώλεια της βραχυπρόθεσμης μνήμης. Τα μέλη της οικογένειας συχνά παρατηρούν στους ασθενείς αυξανόμενη επαναληψιμότητα. Οι ασθενείς ρωτούν ξανά την ίδια ερώτηση ή επαναλαμβάνουν την ίδια συζήτηση μερικά λεπτά αφού την έχουν ολοκληρώσει. Επιπλέον, εξασθενεί η ικανότητα να ανακαλούν γεγονότα. Δηλαδή “ξεχνούν ότι ξεχνούν”. Τα προσβεβλημένα άτομα μπορεί να υποπτεύονται άλλους και να έχουν παρανοϊκές ιδέες, πιστεύοντας ότι τους έχουν κλέψει αντικείμενα που δεν μπορούν να εντοπίσουν (Jones, Runge, 2008).

Η λειτουργία του λόγου βαθμιαία εκπίπτει. Αρχικά, είναι αρκετά συχνή η δυσκολία εύρεσης λέξεων και ονομάτων. Η αδυναμία ταυτοποίησης ονομάτων και η σταδιακή απώλεια κατανόησης, έκφρασης ή και των δύο εκδηλώνεται πάντα. Η αντίληψη της χρονικής ακολουθίας γεγονότων επηρεάζεται και ο αποπροσανατολισμός τελικά γίνεται διαβρωτικός. Ο γεωγραφικός προσανατολισμός εξασθενεί, αρχικά επηρεάζοντας την ικανότητα των ασθενών να κινούνται σε άγνωστο περιβάλλον και αργότερα μέσα στο σπίτι τους. Οι οπτικοχωρικές δεξιότητες εξασθενούν και η κατασκευαστική απραξία εκδηλώνεται νωρίς. Στα αρχικά στάδια οι ασθενείς διατηρούν τις κοινωνικές τους δεξιότητες. Δεν είναι σπάνιο κατά την εκτίμηση των ασθενών να ανακαλύπτει κανείς ότι είναι πολύ ικανοί στην απόκρυψη των ελλειμμάτων τους (Jones, Runge, 2008).

Η συμπεριφορά των ασθενών με νόσο Alzheimer δεν διατηρείται πάντα φυσιολογική. Ανησυχία, εριστικότητα, ευερεθιστότητα, απογοήτευση και άγχος παρατηρούνται πάρα πολύ συχνά. Πολλοί ασθενείς αναζητούν ιατρική επίβλεψη μόνο όταν τα μέλη της οικογένειας θορυβηθούν από τις μεταβολές της συμπεριφοράς, παρά από την πρώιμη προοδευτική απώλεια μνήμης. Ψυχωτικά χαρακτηριστικά μπορεί να κυριαρχούν. Μερικοί ασθενείς αναπτύσσουν παραληρητικές ιδέες και ψευδαισθήσεις, πιο συχνά οπτικές και ακουστικές, κατά την φυσική πορεία της νόσου. Αυτές πιθανόν να είναι καλοήθειες, υποτιμημένες, κρυφές ή τρομακτικές και μπορούν να οδηγήσουν σε έντονη ανησυχία. Καθώς οι νοητικές και συμπεριφορικές αλλαγές κάνουν την εμφάνισή τους, η ικανότητα των ασθενών να λειτουργήσουν ανεξάρτητα στην καθημερινότητά τους εκπίπτει (Jones, Runge, 2008).

Αλλαγές στη φυσιολογική δραστηριότητα συμβαίνουν νωρίς και περιλαμβάνουν κακή διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής, οικονομική αποδιοργάνωση, καμένα φαγητά στον φούρνο και οδηγικά λάθη. Ενδεχομένως οι ασθενείς να χρειάζονται βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες: προσωπική υγιεινή/ μπάνιο, φαγητό, ένδυση. Συχνά, σε αυτό το στάδιο οι ασθενείς εκδηλώνουν παρκινσονικά σημεία, χαρακτηριζόμενα από δυσκαμψία κορμού, συμμετρική βραδυκινησία και υποκινησία, σκυφτή στάση και συρόμενη βάδιση. Ο κίνδυνος πτώσης αυξάνεται. Επιληπτικές κρίσεις συμβαίνουν σε πάνω από 20% των περιπτώσεων. Μυοκλινικοί σπασμοί παρατηρούνται συχνά σε προχωρημένα στάδια. Τα όψιμα στάδια της νόσο Alzheimer χαρακτηρίζονται από απώλεια του ελέγχου της ουροδόχου κύστης και του ορθού, αποτυχία στην αναγνώριση μελών της οικογένειας και τελικά σοβαρή ακινησία που

απαιτεί συνολική νοσηλευτική φροντίδα. Η πιο συχνή αιτία θανάτου είναι η πνευμονία από εισρόφηση. Κατά μέσο όρο, η νόσο Alzheimer έχει διάρκεια περίπου 8 χρόνων. Ωστόσο αυτό ποικίλλει σημαντικά. Μερικοί ασθενείς ζουν 20 χρόνια ή περισσότερο. Οι πιο συχνές αιτίες για εισαγωγή τους σε μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων είναι τα προβλήματα συμπεριφοράς, η ακινησία και η ακράτεια (Jones, Runge, 2008)

1.7.2 Αγγειακή άνοια

Νεκροτομικές μελέτες αποκαλύπτουν τη συνύπαρξη της αγγειακής εγκεφαλικής νόσου και της νόσου Alzheimer (NA), επηρεάζοντας την κλινική άνοια στο 20% περίπου των περιπτώσεων. Αυτές οι περιπτώσεις ομοιάζουν κλινικά με την νόσο Alzheimer και συχνά πληρούν τα παγκοσμίως αποδεκτά διαγνωστικά κριτήρια της νόσου Alzheimer. Μερικοί συγγραφείς προτείνουν τον όρο αγγειακή νοητική διαταραχή, αντί της AA, για να περιγράψουν την συνεισφορά της αγγειακής εγκεφαλικής νόσου στα ανοϊκά σύνδρομα, ανεξάρτητα της αμιγούς αγγειακής νόσου, ή την ανάμικτης με κάποια άλλη ανοϊκή διαταραχή (Jones, Runge, 2008).

Παρόλο που η αμιγής AA αναφέρεται ως η δεύτερη πιο συχνή μορφή άνοιας, ο επιπολασμός και η επίπτωση της πιθανόν να είναι χαμηλότερα από ότι υπολογιζόταν μέχρι πρότινος, καθώς η εκτίμηση της ποικίλει ευρέως, με βάση τα ακολουθούμενα διαγνωστικά κριτήρια. Δεδομένης της εγγενούς προκατάληψης των κριτηρίων υπέρ της νόσου Alzheimer, πολλές περιπτώσεις νόσου Alzheimer πιθανόν να ταξινομούνται λανθασμένα και να μην ταυτοποιούνται ως περιπτώσεις αμιγούς AA. Συνεπώς, πολλές αληθείς περιπτώσεις AA αγνοούνται, καθώς δεν πληρούν το πρότυπο της νόσου Alzheimer. Ο κίνδυνος της AA αυξάνει με την ηλικία, όπως και ο κίνδυνος των αγγειακών εγκεφαλικών επεισοδίων. Η περισσότερες επιδημιολογικές μελέτες της άνοιας δεν κάνουν διάκριση μεταξύ της νόσου Alzheimer, AA και της μικτής άνοιας. Ο επιπολασμός της AA ως αμιγές αίτιο άνοιας είναι ενδεχομένως λιγότερος από 10% του συνόλου των ανοϊών, με βάση τις μελέτες αυτοψίας. Εντούτοις, ο επιπολασμός της αγγειακής νοητικής διαταραχής, πιθανόν να είναι μεγαλύτερος (Jones, Runge, 2008).

Τα πρωτεύοντα χαρακτηριστικά της άνοιας είναι η πρόιμη και σημαντική απώλεια μνήμης και η εξέλιξη, η μη αναστρεψιμότητα και έκπτωση των καθημερινών δραστηριοτήτων. Τα διαγνωστικά κριτήρια του ‘‘Diagnostic and Statistical Manual’’

όπως και τα “Ειδικά” για την ΑΑ κριτήρια διερεύνησης δίνουν έμφαση σε αυτά τα “πρωτεύοντα” χαρακτηριστικά ως διαγνωστικά απαιτούμενα. Βέβαια, καθώς το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο δεν συνδέεται συνήθως ειδικά με την έκπτωση της μνήμης, τα κριτήρια αυτά μπορεί να είναι παραπλανητικά. Το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, πιο συχνά, επιφέρει αφασία ή απραξία. Η εξέλιξη της αγγειακής εγκεφαλικής νόσου διαφέρει σημαντικά. Τα υπολειμματικά συμπτώματα βελτιώνονται ταχέως, αλλά στη συνέχεια συνεισφέρουν στη μελλοντική νοητική έκπτωση. Επιπλέον, αρκετοί μηχανισμοί του αγγειακού εγκεφαλικού – αιμοραγικοί ισχαιμικοί, θρομβωτικοί ή εμβολικοί – προσβάλλουν αγγεία διαφορετικού μεγέθους σε διαφορετικές εντοπίσεις, φλοιώδεις ή υποφλοιώδεις, στη φαιά ή στη λευκή ουσία, με αξιοσημείωτη ποικιλία στην κλινική εικόνα (Jones, Runge, 2008).

Άλλες λειτουργίες όπως η μνήμη, η γλώσσα και η συνήθεια (praxis) επηρεάζονται πολύ περισσότερο από την αγγειακή άνοια. Όπως και με άλλες μορφές άνοιας, τα μη γνωστικά χαρακτηριστικά είναι συχνά και μπορεί να είναι ιδιαίτερα ενοχλητικά τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένειά του. Οι κοινοτικές μελέτες έχουν δείξει σημαντική αλληλοεπικάλυψη των νευροψυχιατρικών χαρακτηριστικών μεταξύ της νόσου Alzheimer και της αγγειακής άνοιας, με πολύ μεγάλο βάρος όλων των συμπτωμάτων και στους δύο υποτύπους, αν και ορισμένα συμπτώματα, ιδιαίτερα η κατάθλιψη και η απάθεια, είναι ιδιαίτερα εμφανή σε εκείνα με αγγειακή άνοια και άλλα χαρακτηριστικά όπως ψευδαισθήσεις είναι λιγότερο συχνές. Όπως θα περίμενε κανείς από την ετερογενή φύση της διαταραχής, το αποτέλεσμα είναι μεταβλητό, αν και τα μέσα ποσοστά της νοητικής πτώσης είναι παρόμοια στην αγγειακή άνοια και τη νόσο Alzheimer. Ωστόσο η θνησιμότητα, σε μεγάλο βαθμό λόγω καρδιαγγειακών και εγκεφαλοαγγειακών αιτίων, είναι υψηλότερη στην αγγειακή άνοια με μέσο ποσοστό επιβίωσης 3-5 έτη (O’Brien, Thomas, 2015).

Συνεπώς, η διάγνωση απαιτεί αναγνώριση των διαφόρων χαρακτηριστικών συμπτωμάτων που θα είναι ανάλογα με τα απεικονιστικά ευρήματα. Η κλινική εικόνα είναι κάπως αυθαίρετα διαιρεμένη σε νόσο των μεγάλων και των μικρών αγγείων, οι οποίες δεν είναι αμοιβαίως αποκλειόμενες. Η νόσος των μεγάλων αγγείων τείνει να προσβάλλει ευμεγέθεις αγγειακές περιοχές, παράγοντας τα γνωστά κλινικά σύνδρομα. Για παράδειγμα, η συμμετοχή του μετωπιαίου λοβού, δύνανται να προκαλέσει αφασία, απραξία, άρση αναστολών και απάθεια. Η προσβολή του μέσου κροταφικού λοβού παράγει αμνησία, ή βλάβες του άγκιστρου έχουν ως αποτέλεσμα

την κατασκευαστική απραξία και η βρεγματικές βλάβες παράγουν αλεξία και απραξία. Το κλινικό σύνδρομο των πολλαπλών έμφρακτων, έχει τυπικά προοδευτική εξέλιξη, με τα ευδιάκριτα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια να οδηγούν σε αθροιστική έκπτωση των διαφόρων νοητικών λειτουργιών. Η νόσος των μικρών αγγείων προκαλεί υποφλοιώδη έμφρακτα, μερικές φορές εντοπίζονται σε στρατηγικές θέσεις, όπως ο θάλαμος ή τα βασικά γάγγλια και εμπλέκει δεσμίδες της λευκής ουσίας, όπως τη μετωποϋποφλοιώδη και τη θαλαμοφλοιώδη δεσμίδα. Επιπλέον, τα παθολογοανατομικά χαρακτηριστικά της νόσου των μικρών αγγείων συναντώνται συχνά στο πλαίσιο της ‘‘φυσιολογικής’’ γήρανσης, όπου οι μικρότεροι κλάδοι γίνονται αυξημένα ελικοειδείς, παράγοντας αγκύλες και βρόγχους κατά μήκος των οδών του εσωτερικού του εγκεφάλου. Οι μορφολογικές αλλαγές ενισχύονται από την υπέρταση και το διαβήτη. Το αποτέλεσμα είναι η διάχυτη απώλεια μυελίνης σε εν τω βάθη αγγειακές περιοχές, όπως η περικοιλιακή και η υποφλοιώδης λευκή ουσία (Jones, Runge, 2008).

Ο κίνδυνος της ανάπτυξης άνοιας μετά από αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο αυξάνει με την προχωρημένη ηλικία, τα επαναλαμβανόμενα αγγειακά επεισόδια και τις πιο ευμεγέθεις περικοιλιακές βλάβες της λευκής ουσίας στη μαγνητική τομογραφία. Οι επιπλοκές των αγγειακών εγκεφαλικών επεισοδίων, όπως η πνευμονία και η επιληπτικές κρίσεις αυξάνουν επίσης τον κίνδυνο εκδήλωσης άνοιας μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο (Jones, Runge, 2008).

1.7.3 Άνοια με σωματίδια Lewy

Τα σωματίδια του Lewy (ΣΛ), τα οποία περιγράφηκαν για πρώτη φορά στις αρχές του 20^{ου} αιώνα εμφανίζονται επίσης, σε διάφορες περιοχές του φλοιού και στους υποφλοιώδεις πυρήνες, σε πολλές περιπτώσεις παρκινσονισμού με συνοδό άνοια. Οι νευροεκφυλιστικές αλλοιώσεις με σχηματισμό ΣΛ συνδέθηκαν με την άνοια στη δεκαετία του 60 (Jones, Runge, 2008).

Αναφορές νευρίτιδας Lewy με εντόπιση στην περιοχή CA2 του ιππόκαμπου, υποδηλώνουν ότι η άνοια με σωματίδια Lewy (ΑΣΛ) είναι μοναδική νευροεκφυλιστική αιτία άνοιας, διακριτή ΝΑ. Πάραυτα, τα ΣΛ ανευρίσκονται επίσης σε εγκεφάλους ασθενών με κληρονομική ΝΑ, υποδεικνύοντας μια πιθανή παθοφυσιολογική σύνδεση μεταξύ αυτών των νόσων. Η οριστική διάγνωση της ΑΣΛ απαιτεί μόνο την παρουσία ΣΛ στο φλοιό, ανεξάρτητα από τη συνύπαρξη παθολογοανατομικών

χαρακτηριστικών της ΝΑ. Νεκροτομικές μελέτες ασθενών που έπασχαν από άνοια αναδεικνύουν την ΑΣΛ ως την δεύτερη πιο συχνή αιτία άνοιας σε ηλικιωμένους μετά την ΝΑ. Εκρεμμούν τα αποτελέσματα σχετικών κλινικών επιδημιολογικών μελετών (Jones, Runge, 2008).

Τα σωματία Lewy είναι ενδοκυτταροπλασματικά έγκλειστα τα οποία αποτελούν το χαρακτηριστικό ιστοπαθολογικό εύρημα της ΝΡ. Εμφανίζονται σε νευρώνες της μέλαινας ουσίας και των πυρηνών του εγκεφαλικού στελέχους σε ασθενείς με ΝΡ. Το σφαιρικό σχήμα και η ιωσινοφυλική χρώση χαρακτηρίζουν μορφολογικά τη ΣΛ. Επιπλέον, τα ΣΛ δε χρωματίζονται με χρωστικές με βάση τον άργυρο, οι οποίες χρησιμοποιούνται συχνά για ταυτοποίηση των βλαβών της ΝΑ. Μια συναπτική πρωτεΐνη, η συνουκλεΐνη, είναι το κύριο συστατικό των ΣΛ. Τα συμπτώματα είναι κυρίως παρόμοια με αυτά της ΝΡ, με περιπτώσεις άνοιας να παρατηρούνται σπανιότερα (Jones, Runge, 2008).

Οι κλινικές εκδηλώσεις της ΑΣΛ περιλαμβάνουν τη γνωστική έκπτωση, την αλλαγή της συμπεριφοράς και την κινητική δυσλειτουργία. Το πιο σημαντικό σημείο για την κλινική διάγνωση είναι η άνοια, αν και οι αρχικές εκδηλώσεις της ΑΣΛ μπορεί να χαρακτηρίζονται από κινητικές ή συμπεριφορικές διαταραχές. Ένα καθοριστικής σημασίας κλινικό χαρακτηριστικό της ΑΣΛ είναι η κυμαινόμενη διανοητική κατάσταση, η οποία πιθανόν να είναι εντυπωσιακή καθώς κυμαίνεται από σχετική διαύγεια ως βαριά σύγχυση. Η διάρκεια και η συχνότητα των επεισοδίων διαφέρουν πολύ, διαρκώντας λεπτά, ώρες ή εβδομάδες. Ο βαθμός αφύπνισης και εγρήγορσης ποικίλλει και μπορεί να παρατηρηθεί περιοδική υπνηλία και απουσία αντίδρασης σε εξωτερικά ερεθίσματα. Μπορεί επίσης να παρατηρηθούν παροδικά νευρολογικά συμπτώματα (π.χ. δυσαρθρία, ζάλη, ή ανεξήγητες πτώσεις). Τέτοια επεισόδια είναι πιθανόν να παραπέμψουν σε σύμπλοκες εστιακές επιληπτικές κρίσεις, παραλήρημα, ή παροδικά εγκεφαλικά επεισόδια. Παρόλο που οι ασθενείς με ΝΑ έχουν <<καλές και κακές μέρες>>, η διακυμάνσεις στους ασθενείς με ΑΣΛ είναι πιο έντονες. Η κλινική εκτίμηση μπορεί να διαφέρει από επίσκεψη σε επίσκεψη. Οι φροντιστές των ασθενών συχνά αναφέρουν stress, λόγω των απρόβλεπτων συμπτωμάτων (Jones, Runge, 2008).

Εμφανή ψυχωτικά χαρακτηριστικά, όπως οι ψευδαισθήσεις και οι παραισθήσεις, επίσης αναπτύσσονται σε ασθενείς με ΑΣΛ, αν και τέτοια συμπτώματα δεν

εμφανίζονται στα πρώιμα στάδια της νόσου. Στην ΑΣΛ, η ψύχωση δύνανται να είναι ένα πρώιμο και σοβαρό σημείο, που μερικές φορές αναγγέλλει την έναρξη της άνοιας. Η υποτροπιάζουσες έντονες και λεπτομερείς οπτικές ψευδαισθήσεις είναι ιδιαίτερα συχνές στην ΑΣΛ. Η συναισθηματική ανταπόκριση σε αυτές τις ψευδαισθήσεις ποικίλλει από αδιαφορία μέχρι σοβαρή διέγερση και εριστικότητα. Η διέγερση εμφανίζεται όταν ο ασθενής έχει ελλιπή επίγνωση ή όταν οι ψευδαισθήσεις εκλαμβάνονται ως απειλητικές. Υπάρχουν και ψευδαισθήσεις που αφορούν άλλες αισθήσεις, αλλά είναι λιγότερο ειδικές για την ΑΣΛ. Οι παραισθήσεις είναι συχνά περίπλοκες, περίεργες και άσχετες με την νοητική έκπτωση. Τα κινητικά σημεία περιλαμβάνουν όλα τα τυπικά χαρακτηριστικά της ΝΡ. Εντούτοις, η βραδυκινησία και η δυσκαμψία της ΑΣΛ είναι πιο χαρακτηριστική, ενώ ο τρόμος είναι σχετικά σπάνιος. Τα σημεία έχουν την τάση να κατανέμονται πιο συμμετρικά από ότι συμβαίνει στην ΝΡ. Οι ανεξήγητες πτώσεις συμβαίνουν νωρίς και συχνά στην ΑΣΛ, αντίθετα με την αστάθεια της ΝΡ, η οποία τείνει να εμφανίζεται σε πιο προχωρημένα στάδια της νόσου. Η ανταπόκριση στα ντοπαμινεργικά είναι περιορισμένη ή απύσχα στην ΑΣΛ, ενώ όμως οι ουσίες αυτές μπορούν να επισπεύσουν την εμφάνιση ψευδαισθήσεων (Jones, Runge, 2008).

1.7.3 Μετωποκροταφική άνοια

Πάνω από έναν αιώνα πριν, ο Arnold Pick περιέγραψε για πρώτη φορά αλλαγές στη συμπεριφορά και την προσωπικότητας σχετιζόμενες με την μετωποκροταφική ατροφία. Περίπου την ίδια εποχή ο Alois Alzheimer περιέγραψε την ιστοπαθολογία της επονομαζόμενης νόσου του Pick. Ο όρος μετωποκροταφική άνοια (ΜΚΑ) δεν αντικατοπτρίζει το φάσμα της σύνδεσης παθολογοανατομίας και κλινικής φαινομενολογίας. Καθώς η νόσος εξελίσσεται, παρατηρείται λοβώδης εκφύλιση, συχνά ασύμμετρη και αμφοτερόπλευρη. Ο όρος σύμπλεγμα του Pick έχει προταθεί αντί του όρου ΜΚΑ, για να περιγράψει μια πιο συγκεκριμένη διαγνωστική οντότητα, με χαρακτηριστικά παθολογοανατομικά και κλινικά σημεία (Jones, Runge, 2008).

Η παθολογοανατομία της ΜΚΑ χαρακτηρίζεται από γλοίωση, απώλεια νευρώνων και σπογγώδη εκφύλιση στις επιφανειακές στιβάδες του μετωπιαίου και κροταφικού νεοφλοιού. Ο σχηματισμός των σωματίων του Pick και των κυττάρων του Pick παρατηρείται σε λιγότερο από το 25% των περιπτώσεων. Τα σωματίδια του Pick είναι στρογγυλά, αργυρόφιλα ενδοκυτταροπλασματικά έγκλειστα, τα οποία ανιχνεύονται εύκολα με τις περισσότερες τεχνικές χρώσεις αργύρου. Τα φλοιικά σωματίδια του Pick

σχηματίζονται μέσα σε μερικούς νευρώνες, είναι παθολογικά για την νόσο του Pick όταν εμφανίζονται στην οδοντωτή έλικα. Τα κύτταρα του Pick είναι ευμεγέθεις, οίδηματώδεις νευρώνες που προσβάλλουν τα επιφανειακά φλοιικά κύτταρα. Στη νόσο του Pick, η εκφύλιση περιορίζεται στο μετωπιαίο και κροταφικό λοβό, προκαλώντας τη χαρακτηριστική “δίκηνη αιχμής μαχαιριού” ατροφία των αυλάκων (Jones, Runge, 2008).

Η μετωποκροταφική άνοια/ νόσος του Pick ευθύνεται για το 15-20% περίπου του συνόλου των εκφυλιστικών ανοιών. Η τυπική ηλικία έναρξης είναι ευρεία, ποικίλλοντας από τα 21 ως τα 75 έτη και συνήθως προσβάλλοντας άτομα ηλικίας 45 με 60 χρονών. Οι άνδρες και οι γυναίκες προσβάλλονται ισότιμα. Η μέση διάρκεια της νόσου είναι 8 έτη, παρόλο που μπορεί να ποικίλλει από 2 έως 20 χρόνια. Θετικό οικογενειακό ιστορικό είναι παρόν σε περισσότερες από το 50% των περιπτώσεων. Τα διακριτικά κλινικά χαρακτηριστικά της ΜΚΑ είναι η αιφνίδια αλλαγή της συμπεριφοράς και της προσωπικότητας. Οι περισσότεροι ασθενείς δεν αντιλαμβάνονται το πρόβλημά τους. Συχνά υπάρχει μια δραματική κατάρρευση στην κοινωνική συμπεριφορά, την προσωπική υγιεινή και το συναίσθημα. Οι νοητικές διεργασίες γίνονται συγκεκριμένες και επίμονες. Περιγράφονται τρεις μείζονες συμπεριφορικοί υπότυποι, οι οποίοι χαρακτηρίζονται από την άρση αναστολών, την απάθεια και την στερεοτυπική συμπεριφορά (Jones, Runge, 2008).

Οι ασθενείς με **άρση αναστολών** εμφανίζουν υπερδραστηριότητα, ανησυχία, έλλειψη προσοχής, εύκολη απόσπαση, παρορμητισμό και έλλειψη επιμονής. Υπάρχει νοητική αποδιοργάνωση και συχνή μεταβολή πλαισίου, προχωρώντας χωρίς παραγωγικότητα από τη μία δραστηριότητα ή συζήτηση, στην επόμενη. Η συμπεριφορά είναι συνήθως ανάρμοστα αστεία και κοινωνικά απαράδεκτη. Μερικοί ασθενείς παρουσιάζουν σημεία του συνδρόμου Klüver – Bucy, ειδικότερα λογόρροια, υπερσεξουαλικότητα και καταχρηστικότητα. Αυτοί οι ασθενείς συχνά παρουσιάζουν αύξηση του βάρους τους. Μπορεί παρορμητικά να αγγίζουν ή να πάρουν αντικείμενα τα οποία βρίσκονται στο οπτικό τους πεδίο ή είναι προσεγγίσιμα. Σε υπερβολικές καταστάσεις, η ακράτεια κοπράνων και ούρων πιθανόν να συνδεθεί με κοπροφαγία, μερικές φορές σε έναν κατά τα άλλα προσανατολισμένο ασθενή (Jones, Runge, 2008).

Οι **απαθείς** ασθενείς παρουσιάζουν έλλειψη κινήτρων και ψευδοκατάθλιψη. Εάν παραμείνουν μοναχοί ξοδεύουν την ημέρα τους καθιστοί ή ξαπλωμένοι στο κρεβάτι. Δεν πλένονται, ούτε περιποιούνται τον εαυτό τους και ντύνονται ατημέλητα. Η συμπεριφορά είναι “οικονομική”, με την ελάχιστη κατανάλωση ενέργειας ή νοητικής προσπάθειας. Συχνά έχουν επιμηκυμένο λανθάνοντα χρόνο απάντησης σε ερωτήσεις, αν και η τελική απάντηση είναι συχνά ακριβής. Υπάρχει οικονομία λόγου, με τις περισσότερες απαντήσεις να χαρακτηρίζονται από μεμονωμένες λέξεις ή σύντομες φράσεις χωρίς προσπάθεια στην επεξεργασία. Η προσωδία μπορεί να έχει χαθεί. Η εμμονή σε λεκτική και κινητική δραστηριότητα είναι συχνή. Μπορεί να παρουσιάζεται απώλεια του ενδιαφέροντος για τον εαυτό και τους άλλους, καθώς οι ασθενείς συναισθηματικά ρηχοί. Οι καταστάσεις απάθειας συχνά εκλαμβάνονται λανθασμένα ως κατάθλιψη και η θεραπεία με αντικαταθλιπτικά είναι χαρακτηριστικά αναποτελεσματική (Jones, Runge, 2008).

Οι **στερεοτυπικοί** ασθενείς εμφανίζουν επαναλαμβανόμενες, τυπολατρικές και ιδιοσυγκρασιακές συμπεριφορές. Τα άτομα αυτά απαιτούν μία άκαμπτη καθημερινή ρουτίνα και αναστατώνονται όταν η ρουτίνα τους διακόπτεται. Μπορεί να επαναλάβουν την ίδια ιστορία αυτολεξεί με την ίδια διακύμανση της φωνής, πολλές φορές κατά τη διάρκεια μιας μόνο κλινικής επίσκεψης. Αποδεικνύουν νοητική δυσκαμψία και δυσκολία στην αλλαγή πλαισίου σκέψης. Οι τυπολατρικές συμπεριφορές έχουν μία παρορμητική ποιότητα, χωρίς όμως το άγχος που συνδέεται με την ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή. Τα κλινικά χαρακτηριστικά της ΜΚΑ συχνά συνυπάρχουν κατά τη διάρκεια της πορείας της νόσου. Οι ασθενείς πιθανόν να εμφανίζουν κυρίαρχα χαρακτηριστικά απάθειας και έπειτα να αναπτύξουν αυξανόμενη στερεοτυπική συμπεριφορά ή άρση αναστολών ή και τα δύο. Καθώς τα συμπτώματα εξελίσσονται, οι περισσότεροι ασθενείς βιώνουν ακινησία, προϊούσα δυσκαμψία, αλαλία και ακράτεια καθιστώντας απαραίτητη την πλήρη νοσηλευτική φροντίδα. Τα χαρακτηριστικά της άρσης αναστολών συνδέονται με εκφύλιση εντός του κογχικού μετωπιαίου και γειτονικού κροταφικού λοβού. Τα χαρακτηριστικά της απάθειας συσχετίζονται με εκφυλιστικές αλλοιώσεις των οπισθοπλαγίων τμημάτων των μετωπιαίων λοβών. Ο στερεοτυπικός συμπεριφορικός τύπος φαίνεται να συσχετίζεται με περισσότερο ευρεία συμμετοχή του μετωπιαίου και κροταφικού λοβού, αν και ιδιαίτερη έμφαση μπορεί να υπάρχει στην περιοχή της υπερμεσολοβίου έλικας. Η νοητική λειτουργία παραμένει αρχικά σχετικά ανεπηρέαστη ώστε η

νεροψυχολογικές εξετάσεις να είναι παθολογικές σε ό,τι αφορά μόνο την εύκολη απόσπαση της προσοχής, ή την εμμονή, και όχι την έκπτωση της μνήμης ή την κατασκευαστική απραξία. Ένα από τα πιο εντυπωσιακά νοητικά χαρακτηριστικά της ΜΚΑ είναι η εκτελεστική δυσλειτουργία, η οποία παρατηρείται στην ικανότητα διαχωρισμού και διαδοχής ενεργειών, στην απώλεια της λεκτικής ευφράδειας και την έκπτωση της γενικής δεξιότητας επίλυσης προβλημάτων (Jones, Runge, 2008).

1.7.4 Κλινικοί υπότυποι

Η μετωποκροταφική λοβώδης εκφύλιση με νόσο του κινητικού νευρώνα (ΜΚΑ/ΝΚΝ) εκδηλώνεται κυρίως σε άνδρες ηλικίας μικρότερης των 65 ετών. Τα χαρακτηριστικά της ΜΚΑ συνήθως προηγούνται της εκδήλωσης των συμπτωμάτων του κινητικού νευρώνα, ενώ υπάρχει επικράτηση του τύπου της άρσης αναστολών. Η εμπλοκή του κινητικού νευρώνα οδηγεί, σε αυτές τις περιπτώσεις, σε μία πιο ταχεία κατάπτωση και θάνατο. Συνεπώς, η ακινησία και η αλαλία δε συναντώνται συχνά. Η διάρκεια της νόσου κυμαίνεται τυπικά μεταξύ 2-3 ετών. Οικογενειακό ιστορικό της νόσου αναφέρεται περιστασιακά (Jones, Runge, 2008).

Η πρωτοπαθής προϊούσα αφασία ταξινομείται στον ρέοντα τύπο και τον μη ρέοντα τύπο. Και στις δύο καταστάσεις, η προϊούσα αφασία είναι το προεξάρχον κλινικό χαρακτηριστικό, συχνά παραμένοντας και το μοναδικό καθ'όλη τη διάρκεια της νόσου. Ο ρέον τύπος καλείται επίσης νοηματική άνοια. Συνήθως πάσχουν γυναίκες ηλικίας 50-65 ετών. Η διάρκεια της νόσου ποικίλλει από 3 έως 15 χρόνια. Υπάρχει σταδιακή απώλεια κατανόησης και ικανότητας κατονομασίας, με σχετικά λιγότερη έκπτωση στην ανάγνωση και τη γραφή. Τα συμπεριφορικά χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν τη νοητική ακαμψία, τις στερεοτυπικές συμπεριφορές, τον εγωκεντρισμό και την παραμέληση της προσωπικής ασφάλειας. Πολλοί ασθενείς γίνονται εύκολα διεγερτικοί. Η μνήμη, οι υπολογισμοί και η κατασκευαστικές δεξιότητες παραμένουν σχετικά ανεπηρέαστες, ενώ η οπτική αγνωσία και η προσωπογνωσία εκδηλώνονται αρκετά πρώιμα. Οι ασθενείς με το μη ρέοντα τύπο, τυπικά ανήκουν στις ίδιες ηλικίες. Η προσβολή ανδρών και γυναικών είναι ισότιμη. Η διάρκεια της νόσου κυμαίνεται μεταξύ 4 και 12 ετών. Υπάρχει συνολικά καλή κατανόηση, με έκπτωση της λεκτικής έκφρασης. Οι ασθενείς παρουσιάζουν κοπιώδη μη γραμματικό λόγο, με έκπτωση της επαναληψιμότητας και της ανάκλησης λέξεων. Η ανάγνωση και η γραφή προσβάλλονται επίσης, αλλά αρκετά λιγότερο σε σχέση με το λόγο. Αυτά τα άτομα δεν αντιλαμβάνονται την έκπτωσή τους και παθαίνουν

σύγχυση και κατάθλιψη εύκολα. Τα συμπεριφορικά προβλήματα εμφανίζονται αργότερα στην πορεία της νόσου και είναι δυνατόν να περιλαμβάνουν κάποια συμπτώματα ΜΚΑ. Βέβαια, τα εστιακά χαρακτηριστικά της ΠΠΑ, τη διαφοροποιούν κλινικά από την κλασική ΜΚΑ (Jones, Runge, 2008).

1.8 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ

Κλινική αξιολόγηση

Παρά την αξιοσημείωτη πρόοδο που έχει σημειωθεί στις βασικές νευροεπιστήμες που επεξεργάζονται τη μοριακή γενετική, την παθοφυσιολογία και τη νευροχημεία των εκφυλιστικών διαταραχών, η διάγνωση της άνοιας είναι μία από αυτές που γίνονται κλινικά στο γραφείο, με ιστορικό από τον ασθενή, έναν πληροφοριοδότη και μια φυσική εξέταση. Όλα αυτά συμπληρώνονται και από μία γνωστική εκτίμηση. Η ευαισθησία για κάθε μία από αυτές τις συνιστώσες στην ανίχνευση άνοιας ποικίλλει έντονα με τον βαθμό άνοιας, με την μετρίως σοβαρή άνοια να είναι πολύ λιγότερο δύσκολο να ανιχνευθεί σε σχέση με την πολύ ήπια άνοια (Feldman, Jacova, Robillard, Garcia, Chow, Borrie, Schipper, Blair, Kertesz, Chertkow, 2008).

Ιστορικό ασθενούς

Η λήψη ιστορικού πρέπει να επικεντρώνεται στην εξέλιξη της ασθένειας (σταδιακή και ύπουλη στη νόσο του Αλτσχάιμερ, σταδιακή στην αγγειακή άνοια) και τη σχέση με οποιαδήποτε αγγειακά συμβάντα, όπως εγκεφαλικό επεισόδιο. Οι αιτίες της άνοιας, όπως η κατάχρηση αλκοόλ και η νεφρική ανεπάρκεια, πρέπει να αξιολογούνται. Πρέπει να διαπιστωθούν παράγοντες αγγειακού κινδύνου, συμπεριλαμβανομένης της υπέρτασης, του σακχαρώδους διαβήτη, του ιστορικού καπνίσματος, του οικογενειακού ιστορικού του εγκεφαλικού επεισοδίου και η κατάσταση των λιπιδίων, πρέπει να εξακριβωθεί. Πρέπει, επίσης, να εξακριβωθούν παράγοντες κινδύνου όπως το οικογενειακό ιστορικό άνοιας ή ο επαναλαμβανόμενος τραυματισμός της κεφαλής και προστατευτικοί παράγοντες όπως το υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης (Feldman et al., 2008).

Οικογενειακή συνέντευξη

Ένα ξεχωριστό ιστορικό που λαμβάνεται από φροντιστή ή μέλος της οικογένειας με τον ασθενή που απουσιάζει είναι υποχρεωτικό. Είναι απαραίτητο να εξακριβωθεί εάν

η έκπτωση μνήμης αντιπροσωπεύει μια συνεπή αλλαγή από το προηγούμενο επίπεδο λειτουργίας. Η μετωποκροταφική άνοια χαρακτηρίζεται από πρώιμες αλλαγές προσωπικότητας, τις οποίες ο ασθενής σχεδόν πάντα παραλείπει να σημειώσει ή να αναφέρει. Οι αναφορές της «ενοχλητικής συμπεριφοράς» ή ακόμη και της λειτουργικής βλάβης συχνά δεν θα αναφέρονται από τα μέλη της οικογένειας εάν ο ασθενής είναι παρών. Η λειτουργική βλάβη πρέπει να αξιολογείται άμεσα και η σοβαρή έκπτωση να τεκμηριώνεται. Αυτό περιλαμβάνει ερωτήσεις στον φροντιστή ή στο μέλος της οικογένειας σχετικά με την ανεξάρτητη απόδοση του ασθενούς από δραστηριότητες καθημερινής ζωής, όπως η σίτιση και η τουαλέτα. Στην πρώιμη άνοια, η λειτουργική δυσλειτουργία είναι πιο πιθανό να εμφανιστεί σε "υψηλότερες" λειτουργίες", όπως η ικανότητα να εκτελούν περίπλοκες οικονομικές υποθέσεις, όπως οι τραπεζικές εργασίες, η δυνατότητα χρήσης Μέσων Μαζικής Μεταφοράς, ή η οδήγηση, η κανονική προσοχή στα χόμπι και η ικανότητα να μάθουν να χρησιμοποιούν νέα μηχανήματα ή συσκευές. Αυτή η συνέντευξη είναι επίσης μία ευκαιρία να μετρηθούν τα συστήματα υποστήριξης της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος, το οποίο μπορεί να αποδειχθεί ζωτικής σημασίας για τη μελλοντική διαχείριση του ασθενούς. Μια ξεχωριστή επίσκεψη μπορεί συχνά να οργανωθεί για μια τέτοια οικογενειακή συνέντευξη (Feldman et al., 2008).

Φυσική εξέταση

Κατά τη διάρκεια της φυσικής εξέτασης, ο γιατρός θα πρέπει να δώσει ιδιαίτερη προσοχή στα πιθανά σημεία του εγκεφαλικού επεισοδίου, συμπεριλαμβανομένης της αύξησης των αντανακλαστικών, τις εκτεταμένες πελματικές αποκρίσεις, την μετεγχειρητική απραξία και την παράλυση ψευδοκυττάρων. Η παρουσία ισχαιμικής εγκεφαλοαγγειακής νόσου μικρών αγγείων με ταυτόχρονες γεροντικές νευρικές πλάκες και νευροϊνιδιακά νεοπλάσματα αυξάνει τον κίνδυνο άνοιας κατά 20 φορές (Feldman et al., 2008).

Σύντομες γνωστικές εξετάσεις

Όλοι οι ασθενείς που αξιολογούνται για άνοια πρέπει να αξιολογείται η γνωστική τους λειτουργία. Σύντομες γνωστικές εξετάσεις χρησιμεύουν για τον προσδιορισμό της παρουσίας και της συνολικής σοβαρότητας της μνήμης και των γνωστικών ελλειμμάτων και μπορούν να συνιστώνται τόσο για την πρωταρχική φροντίδα όσο

και για την κλινική πράξη. Έχουν εξελιχθεί ως μέρος του λεξιλογίου της επικοινωνίας μεταξύ των κλάδων υγείας που φροντίζουν άτομα με άνοια. Όλες αυτές οι δοκιμές αποτελούν ένα συνδυασμό μεταξύ της πρακτικής ανάγκης για σύντομια και της σημασίας της αξιόπιστης τεκμηρίωσης της βλάβης σε ένα σύνολο γνωστικών πεδίων, όπως απαιτείται για κλινική διάγνωση άνοιας. Στην ουσία, όλες οι σύντομες γνωστικές εξετάσεις έχουν χαμηλότερη ευαισθησία και ειδικότητα από ότι η πλήρης νευροψυχολογική αξιολόγηση, αλλά είναι πολύ ταχύτερες και πιο προσιτές από τις εξειδικευμένες δοκιμές. Το *Mini-Mental State Examination (MMSE)* παραμένει το πιο ευρέως χρησιμοποιούμενο εργαλείο, με υψηλή ευαισθησία και ειδικότητα για τον διαχωρισμό της μέτριας άνοιας από την φυσιολογική γνωστική ικανότητα. Απαιτεί μικρή εκπαίδευση, χορηγείται σε περίπου 10 λεπτά και έχει τεράστια ιατρική αποδοχή. Ένας γενικός κανόνας είναι ότι οι ασθενείς με ήπια άνοια συνήθως έχουν βαθμολογία 18-26 από τις 30, εκείνοι με μέτρια άνοια ποσοστό 10-18 και εκείνοι με σοβαρή άνοια ποσοστό μικρότερο από 10. Ορισμένες κλινικές δοκιμές νόσου Alzheimer δέχτηκαν μόνο ασθενείς με βαθμολογία μικρότερη από 24. Σε βαθμολογίες πάνω από αυτό το επίπεδο, η εξέταση Mini-Mental State δεν έχει ευαισθησία για τη διάγνωση ήπιας άνοιας και απαιτούνται άλλες αξιολογήσεις. Η εξέταση Mini-Mental State επικεντρώνεται στους τομείς μνήμης, προσοχής, κατασκευής και προσανατολισμού. Το *clock-drawing test* αξιολογεί τη γενική εκτελεστική λειτουργία του μετωπιαίου λοβού, καθώς και τις οπτικοακουστικές ικανότητες. Απαιτεί 5-10 λεπτά για να χορηγηθεί και έχει επιτύχει ευρεία κλινική χρήση. Όπως και με την εξέταση Mini-Mental State, ωστόσο, η δοκιμή ρολογιού μπορεί να μην έχει ευαισθησία για τη διάγνωση της πρώιμης ή ήπιας άνοιας. Έχουν αναπτυχθεί αρκετές νεότερες δοκιμές για την παροχή βελτιωμένης ευαισθησίας. Από αυτά αξίζει να αναφερθούν το *Montreal Cognitive Assessment*, το *DemTect*, το *7-Minute Screen*, το *General Practitioner Assessment of Cognition* και η σύντομη φόρμα του *Behavioural Neurology Assessment*. Όλες αυτές οι δοκιμασίες έχουν αποδειχθεί ακριβέστερες από τις εξετάσεις Mini-Mental State για τη διάκριση μεταξύ άνοιας και φυσιολογικής γνωστικής λειτουργίας, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις πολύ ήπιας άνοιας. Το *General Practitioner Assessment of Cognition* απαιτεί 5 – 10 λεπτά για να χορηγηθεί και αξιολογήθηκε σε γραφεία οικογενειακής πρακτικής στην Αυστραλία. Οι άλλες δοκιμές απαιτούν περίπου 10 ή περισσότερα λεπτά για να χορηγηθούν, αξιολογήθηκαν σε ειδικές κλινικές ή σε μελέτες πληθυσμού και χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση πολλαπλών γνωστικών πεδίων. Αυτή η κάλυψη πιθανώς τις καθιστά

πιο ακριβείς στην ανίχνευση της άνοιας σε ετερογενείς πληθυσμούς, αλλά αυτό πρέπει να αποδειχθεί (Feldman et al., 2008).

1.9 ΔΙΑΦΟΡΙΚΉ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΆΝΟΙΑΣ

Παραλήρημα

Αφού έχει διαπιστωθεί η ύπαρξη άνοιας, πρέπει να προσδιοριστεί η συγκεκριμένη αιτία. Αυτός ο προσδιορισμός βασίζεται στην κλινική αξιολόγηση, μαζί με τις εργαστηριακές έρευνες και τη δομική απεικόνιση. Κατά την εξέταση της διάγνωσης μιας εκφυλιστικής άνοιας, είναι σημαντικό να αποκλειστεί το παραλήρημα, μια κατάσταση που είναι μια παροδική, συνήθως αναστρέψιμη, οξεία κατάσταση συγχύσεως. Τα κλινικά χαρακτηριστικά του είναι η μειωμένη προσοχή και οι διακυμάνσεις στα επίπεδα συνείδησης. Το παραλήρημα είναι μια ιατρική κατάσταση με αυξημένο κίνδυνο νοσηρότητας και θανάτου και ως εκ τούτου είναι ιδιαίτερα σημαντική στις διαφορικές διαγνωστικές μελέτες. Απαιτεί άμεση διερεύνηση και διαχείριση των ιατρικών καταστάσεων που μπορούν να θεραπευτούν. Άτομα με άνοια διατρέχουν κίνδυνο για παραλήρημα. Ωστόσο, η αρχική διάγνωση της άνοιας δεν πρέπει να γίνεται ενώ ο ασθενής βρίσκεται σε κατάσταση παραληρήματος. Οι πιο συχνοί παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση παραληρήματος είναι οι εξής:

Παράγοντες κινδύνου

- Ηλικία ≥ 65 έτη
- Φύλο άνδρας
- Γνωστική έκπτωση
- Μειωμένη λειτουργική κατάσταση
- Εξασθένηση των αισθήσεων
- Φτωχή διατροφική κατάσταση
- Φάρμακα
- Παρουσία ιατρικής συννοσηρότητας

Παράγοντες επίσπευσης

- Φάρμακα
- Πρωταρχική νευρολογική ασθένεια
- Ενδιάμεση ασθένεια

- Χειρουργείο
- Περιβάλλον

Κατάθλιψη

Η κατάθλιψη και ο ρόλος που συμβάλλει στη δημιουργία ‘Ψευδοάνοιας’ έχουν λάβει σημαντική έμφαση στο παρελθόν. Εκτιμάται τώρα ότι κάποιος βαθμός καταθλιπτικών συμπτωμάτων, άγχους και απάθειας είναι αρκετά συχνά στη πρόδρομη φάση και την πορεία της νόσου Αλτσχάιμερ. Συζητώντας με τον ασθενή, ή μέλος της οικογένειας ή τον φροντιστή, για τα βλαπτικά συμπτώματα, συμπεριλαμβανομένων των διαταραχών ύπνου, όρεξης και βάρους, μπορεί να αντιμετωπιστεί περαιτέρω αυτή η διαγνωστική δυνατότητα κατάθλιψης και η ανάγκη θεραπείας της. Σημαντικά συμπτώματα προς εξέταση περιλαμβάνουν την παρουσία συναισθημάτων ενοχής, απώλεια απόλαυσης ευχάριστων δραστηριοτήτων, η τωρινή στάση απέναντι στη ζωή, και ιδέες αυτοκτονίας. Ο εγκέφαλος που έχει υποστεί γήρανση αναγνωρίζεται ότι συχνά φιλοξενεί πολλαπλές παθολογίες. Συγκεκριμένα, εκτιμάται όλο και περισσότερο ότι οι γεροντικές νευριτικές πλάκες και τα νευροϊνιδιακά πλέγματα συχνά υπάρχουν με ταυτόχρονες εγκεφαλοαγγειακές αλλοιώσεις (Feldman et al.,2008).

1.10 ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΆΝΟΙΑΣ

Δεν υπάρχει σήμερα διαθέσιμη θεραπεία για την άνοια ή για τη μεταβολή της προοδευτικής πορείας της. Πολλές νέες θεραπείες εξετάζονται σε διάφορα στάδια κλινικών δοκιμών. Ωστόσο, πολλά μπορούν να προσφερθούν για τη στήριξη και τη βελτίωση της ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών και των οικογενειών τους. Οι κύριοι στόχοι για την περίθαλψη άνοιας είναι:

- έγκαιρη διάγνωση, προκειμένου να προωθηθεί η έγκαιρη και βέλτιστη διαχείριση
- βελτιστοποίηση της σωματικής υγείας, της γνώσης, της δραστηριότητας και της ευημερίας
- τον εντοπισμό και τη θεραπεία της συνοδευτικής σωματικής ασθένειας
- την ανίχνευση και τη θεραπεία προκλητικών συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων
- παροχή πληροφοριών και μακροχρόνια υποστήριξη στους φροντιστές (WHO, 2020).

Παρ' όλα αυτά, ένας αυξανόμενος αριθμός κλινικών μελετών υποστηρίζουν τώρα μία ορθολογική επέκταση της θεραπείας με κεντρικούς αναστολείς χολινεστεράσης AChEI (Δονεπεξίλη, Ριβαστιγμίνη, Γκαλανταμίνη) σε διάφορες επιπρόσθετες διαταραχές γνωστικής λειτουργίας, συμπεριλαμβανομένων - αλλά όχι περιοριστικά - της αγγειακής άνοιας, συνδρόμου Down, τραυματικής εγκεφαλικής βλάβης και ήπιας γνωστικής διαταραχής. Οι AChEI αποτελούν πλέον μέρος της συνήθους περίθαλψης για ασθενείς που πάσχουν από άνοια τύπου Alzheimer και χρησιμοποιούνται ευρέως εκτός ενδείξεως για διάφορες άλλες χρόνιες προοδευτικές διαταραχές της γνωστικής λειτουργίας (Chase & Clarence-Smith, 2013)..

Η θεραπευτική αποτελεσματικότητα μπορεί να μετρηθεί με τον βαθμό βελτίωσης της γνωστικής δυσλειτουργίας και άλλων νευροσυμπεριφορικών ανωμαλιών που σχετίζονται με αυτές τις διαταραχές χρησιμοποιώντας τυποποιημένες κλίμακες. Παρ' όλα αυτά, ακόμη και σε συνιστώμενες ποσότητες, όλα αυτά τα φάρμακα παράγουν ανεπιθύμητες αντιδράσεις που περιορίζουν τη δόση, κυρίως με υπερ-διεγερτικούς περιφερειακούς χολινεργικούς υποδοχείς του μουσκαρινικού τύπου. Ως αποτέλεσμα, εμφανίζονται σημεία και συμπτώματα δυσμενούς δυσλειτουργίας του γαστρεντερικού, πνευμονικού, καρδιαγγειακού, ουροποιητικού και άλλων συστημάτων (Chase & Clarence-Smith, 2013).

Επίσης, πιστεύεται ότι η άνοια προκαλείται από το θάνατο κυττάρων ενός νευροδιαβιβαστή που επιφέρει την μνήμη (χολινεργικοί νευρώνες του πρόσθιου εγκεφάλου). Έτσι, η νόσος Alzheimer αντιμετωπίζεται επίσης με χρήση χολινεργικών αγωνιστών σε μια προσπάθεια να βελτιωθεί η μνήμη. Επίσης προτείνεται η χρήση οιστρογόνων για την προώθηση της ανάπτυξης των νευρώνων που επιφέρουν μνήμη. Μια άλλη θεωρία για τη θεραπεία της άνοιας προτείνει τη χρήση βιταμίνης E (άλφα-τοκοφερόλη), καθώς επιβραδύνει τον θάνατο των νευρικών κυττάρων. Παράγοντες ανάπτυξης νεύρων έχουν προταθεί για τον ίδιο λόγο. Οι αναστολείς ασβεστίου (π.χ., νιμοδιπίνη) έχουν επίσης αξιολογηθεί ως θεραπεία για τη νόσο του Alzheimer επί τη βάση του ότι η παρεμπόδιση της αύξησης του ενδοκυτταρικού ελεύθερου ασβεστίου μπορεί να επιβραδύνει τη διαδικασία νευρωνικού θανάτου και να επιβραδύνει την εξέλιξη της νόσου (Schatzberg, Altos, Belanoff, Woodside, 2002).

Βέβαια, υπάρχουν και μη φαρμακευτικές θεραπείες (Douglas, James, Ballard, 2004) που περιγράφονται ως εξής:

Τυπικές θεραπείες:

- συμπεριφοριστική θεραπεία
- προσανατολισμός πραγματικότητας
- θεραπεία επικύρωσης
- θεραπεία ανάμνησης

Εναλλακτικές θεραπείες:

- θεραπεία τέχνης
- μουσικοθεραπεία
- θεραπεία δραστηριότητας
- συμπληρωματική θεραπεία
- αρωματοθεραπεία
- θεραπεία με φωτεινό φως

Πολυαισθητηριακές προσεγγίσεις:

- σύντομες ψυχοθεραπείες
- γνωστική – συμπεριφοριστική θεραπεία
- διαπροσωπική θεραπεία

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

2.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΦΡΟΝΤΙΔΑ

2.1.1 Φροντίδα Ανεπίσημων φροντιστών

Οι περισσότερες μελέτες ανεπίσημης φροντίδας σε ηλικιωμένους έχουν ασχοληθεί κατά κύριο λόγο με τους φροντιστές της οικογένειας και την ενυπάρχουσα επιβάρυνση που αντιμετωπίζουν. Λιγότερο σαφή είναι τα κριτήρια που χρησιμοποιούνται για τον εντοπισμό του φροντιστή. Οι αυθαίρετοι ορισμοί βασίζονται στο είδος της παρεχόμενης βοήθειας, όπως η "προσωπική φροντίδα", οι διαχειριστές φροντίδας, οι διαμεσολαβητές με τη γραφειοκρατία ή οι "επαφές έκτακτης ανάγκης". Η "φροντίδα" μπορεί να κυμαίνεται από μία περίπτωση παροχής σε μακρές περιόδους πλήρους δέσμευσης. Έτσι, μια ποικιλία παροχών φροντίδας, ακόμη και οι δυνητικοί πάροχοι περίθαλψης, συμπυκνώνεται συνήθως σε μια ενιαία γενική κατηγορία και το επίπεδο υποστήριξης που παρέχεται δεν είναι πάντα εμφανές (Barer, Johnson 2015).

Συχνά, οι μελέτες επικεντρώνονται σε συγκεκριμένες οικογενειακές σχέσεις: περιορίζονται στον σύζυγο, στα ενήλικα παιδιά ή λιγότερο συχνά σε άλλους συγγενείς. Πολύ συγκεκριμένοι ορισμοί περιλαμβάνουν, για παράδειγμα, μια παντρεμένη κόρη που παρέχει βοήθεια σε μια ηλικιωμένη μητέρα που ζει χήρα στην κοινότητα, κόρες ηλικιωμένων χήρων μητέρων ικανών να λειτουργούν ανεξάρτητα στην κοινότητα και κόρες παρέχοντας συναισθηματική διαβεβαίωση, τηλεφωνική επαφή, επισκέψεις και μεταφορά. Οι ευρύτεροι ορισμοί περιλαμβάνουν το άτομο που είναι υπεύθυνο για την κατ'οίκον φροντίδα, τη σωματική εργασία, τον σύντροφο και τον επιβλέποντα ή τον κύριο φροντιστή στο νοικοκυριό που παρέχει βοήθεια προσωπικής φροντίδας (Barer, Johnson 2015).

Η περιγραφή της έννοιας της φροντίδας ως ένα εξελισσόμενο σύνολο περιστάσεων διαφέρει από την προοπτική που εμπεριέχεται στις περισσότερες συζητήσεις περί πολιτικής όπου η φροντίδα στους ευπαθείς ηλικιωμένους συχνά εξισώνεται με ένα συγκεκριμένο σύνολο περιστάσεων: παροχή ουσιώδους βοήθειας σε ένα άτομο με σωματική ή ψυχική διαταραχή που ζει έξω από κάποιο τυπικό οργανισμό παροχής φροντίδας, τυπικά ένα μεγαλύτερο άτομο της οικογένειας. Κατά την παρατήρηση φροντιστών για μεγάλο διάστημα γίνεται προφανές ότι η εντατική φροντίδα στο σπίτι

δεν είναι η μόνη στην εμπειρία ενός ατόμου που παρέχει φροντίδα. Αντιθέτως, η παροχή φροντίδας μπορεί, και μερικές φορές όντως παίρνει μία παρατεταμένη τροχιά που συμπεριλαμβάνει απαιτήσεις και καταστάσεις που εκτείνονται πέρα από αυτή τη μορφή φροντίδας. Για παράδειγμα, στην αρχή της φροντίδας, οι απαιτήσεις μπορεί να είναι περιορισμένες όσον αφορά την ένταση και είναι ενσωματωμένες στις ρουτίνες της καθημερινής ζωής. Αργότερα κατά την διαδικασία της παροχής φροντίδας, πολύ καιρό μετά αφότου ο ασθενής έχει εγκατασταθεί σε ίδρυμα, ο φροντιστής συχνά συνεχίζει να παρέχει συμπληρωματική ή “αόρατη” φροντίδα (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, Whitlatch, 1995).

2.1.2 Χαρακτηριστικά Ανεπίσημου Φροντιστή:

Οι ασθενείς με άνοια, χρήζουν ιδιαίτερης φροντίδας, αφού οι ίδιοι αδυνατούν να την παρέχουν στον εαυτό τους, επομένως πολλές φορές αυτοί που αναλαμβάνουν τα ηνία είναι οι άτυποι ή οικογενειακοί φροντιστές (Brodaty & Donkin, 2009).

Οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων με άνοια, συχνά αποκαλούνται ως “αόρατοι δεύτεροι ασθενείς” και αποτελούν θεμέλιο λίθο για την ποιότητα ζωής των ανοιακών ατόμων. Οι πάροχοι φροντίδας παρέχουν πρακτική φροντίδα, βοηθούν στο ντύσιμο, δίνουν βοήθεια με τα οικονομικά και άλλες καθημερινές δραστηριότητες. Οι σύζυγοι τείνουν να είναι φορείς παροχής φροντίδας πιο συχνά, όπως επίσης και ενήλικα παιδιά και άλλοι συγγενείς (Brodaty & Donkin, 2009).

Οι οικογενειακοί φροντιστές ίσως παρακινούνται να παρέχουν βοήθεια για ποικίλους λόγους: αίσθημα αγάπης και αμοιβαιότητας, πνευματική ολοκλήρωση, αίσθημα καθήκοντος, κοινωνική πίεση, ή και σε σπάνιες περιπτώσεις απληστία. Οι φροντιστές που έχουν κίνητρα από την αίσθηση του καθήκοντος, της ενοχής ή των κοινωνικών και πολιτιστικών κανόνων είναι πιο πιθανό να δυσανασχετούν το ρόλο τους και να υποφέρουν μεγαλύτερη ψυχολογική δυσφορία από τους φροντιστές με πιο θετικά κίνητρα. Οι φροντιστές που αναγνωρίζουν πιο ευεργετικές ιδιότητες του ρόλου τους, αντιμετωπίζουν λιγότερη επιβάρυνση, καλύτερη υγεία και σχέσεις και μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη. Το φύλο, η ηλικία, η εκπαίδευση και η εθνικότητα μπορούν επίσης να επηρεάσουν τον τρόπο που οι φροντιστές βλέπουν το ρόλο τους (Brodaty & Donkin, 2009).

Σε μια έρευνα που εκπονήθηκε από τους Dimakoroulou et. al. (2015), τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η μέση ηλικία των φροντιστών (n=248) ήταν 63.16 ± 14.54

ετών. Η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν γυναίκες (n = 194) με μέση ηλικία $60,28 \pm 13,96$ χρονών (ελάχιστο: 19- μέγιστο: 90 έτη). Η μέση ηλικία των ανδρών φροντιστών (n = 54) ήταν $66,04 \pm 15,12$ ετών. Οι φροντιστές ανέφεραν ότι περνούν κατά μέσο όρο $13,65 \pm 9,0$ ώρες την ημέρα παρέχοντας φροντίδα στον ασθενή με άνοια. 38,7% (n = 96) των φροντιστών ανέφεραν ότι παρέχουν 24 ώρες την ημέρα φροντίδα.

Το 2007 περίπου 10 εκατομμύρια Αμερικανοί φρόντιζαν ένα άτομο με νόσο Alzheimer ή άλλη άνοια. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών των φροντιστών ήταν σύζυγοι και ακολούθως τα παιδιά, κυρίως γυναίκες. Στις ΗΠΑ, τουλάχιστον το 60% των μη αμοιβόμενων φροντιστών είναι σύζυγοι, κόρες, νύφες, εγγονές και άλλες γυναίκες συγγενείς, αν και οι άνδρες φροντιστές αρχίζουν να ενασχολούνται συχνότερα.

Το 2008, οι άνδρες αποτελούσαν το 40% των οικογενειακών φροντιστών στις ΗΠΑ, με σημειωμένη αύξηση 21% από μια μελέτη του 1996 διεκπεραιώμενη από την Alzheimer's Association.

Σημειώνεται ότι στο Ηνωμένο Βασίλειο, οι άντρες ηλικίας άνω των 75 ετών είναι πιο πιθανό από τις γυναίκες να φροντίζουν τον σύζυγό τους (Brodaty & Donkin, 2009).

Όταν οι απαιτήσεις φροντίδας γίνονται όλο και πιο δύσκολες, οι φροντιστές ανταποκρίνονται χρησιμοποιώντας στρατηγικές για την ικανοποίηση των απαιτήσεων περίθαλψης και μειώνουν το βάρος της παροχής φροντίδας (Papastavrou et al., 2007).

2.1.3 Φροντίδα Επίσημων φροντιστών

Η επίσημη φροντίδα για τους ηλικιωμένους συνήθως αναφέρεται σε υπηρεσίες αμειβόμενης φροντίδας που παρέχονται από ένα ίδρυμα υγειονομικής περίθαλψης ή ένα άτομο για ένα άτομο που έχει ανάγκη (Li, Song, 2019).

Καθώς οι ηλικιωμένοι εξαρτώνται περισσότερο από τις επίσημες υπηρεσίες και οι μεταβολές στη δημογραφία οδηγούν σε περισσότερες γυναίκες στο εργατικό δυναμικό και λιγότερους διαθέσιμους άτυπους φροντιστές, υπάρχει ανάγκη για πιο οργανωμένα και αποτελεσματικά δίκτυα επίσημης υποστήριξης που να δουλεύουν καλά με, και να μην αντικαθιστούν τους οικογενειακούς φροντιστές (Lyons, Zarit, 1999).

Οι επίσημες υπηρεσίες όπως η βοήθεια στο σπίτι τείνουν να είναι αποκλειστικά για τους ηλικιωμένους χωρίς οικογενειακή υποστήριξη. Έτσι, το σημερινό σύστημα σε πολλές χώρες αποτελείται από το συντριπτικό ποσοστό φροντίδας που παρέχεται από άτυπους φροντιστές στην κοινότητα, ενώ η τυπική (αμοιβόμενη) υποστήριξη είναι υπεύθυνη για ένα μικρό επίπεδο συμμετοχής (Lyons, Zarit, 1999).

Η επίσημη φροντίδα μπορεί να οργανωθεί σε τρεις διαφορετικές κατηγορίες: (1) φροντίδα κατ'οίκον, (2) φροντίδα που βασίζεται στην κοινότητα (όπως κέντρα ημερήσιας φροντίδας με εκπαιδευμένο προσωπικό) και (3) φροντίδα κατοικίας με τη μορφή γηροκομείων. Η οικιακή φροντίδα είναι ο πιο παραδοσιακός και κυρίαρχος τύπος επίσημης φροντίδας. Ενώ οι ανεπίσημοι κατ'οίκον φροντιστές εξακολουθούν να παίρνουν το κύριο ρόλο, μερικοί ηλικιωμένοι λαμβάνουν επίσης επίσημη φροντίδα κατ'οίκον, η οποία περιλαμβάνει βοήθεια σε προσωπική φροντίδα (όπως ντύσιμο και μπάνιο), κατ'οίκον (π.χ. πλύσιμο και καθαρισμός) και κλινική φροντίδα (π.χ. φροντίδα τραυμάτων) (Li, Song, 2019).

2.1.4 Χαρακτηριστικά επίσημων φροντιστών

Οι επίσημοι φροντιστές τείνουν να έχουν μεγαλύτερη επαγγελματική εμπειρία φροντίζοντας τους ηλικιωμένους. Αυτοί οι φροντιστές περιλαμβάνουν εξουσιοδοτημένους επαγγελματίες, όπως κοινωνικούς λειτουργούς, νοσοκόμους, ιατρούς, επαγγελματίες θεραπευτές, φυσιοθεραπευτές κ.ο.κ. Επιπροσθέτως, η επίσημη φροντίδα παρέχεται επίσης από μη αδειοδοτημένους άμεσους φροντιστές που έλαβαν βραχυπρόθεσμη κατάρτιση. Αυτοί οι φροντιστές παρέχουν υπηρεσίες σε ηλικιωμένους σε ιδρύματα όπως νοσηλευτικά σπίτια, βοηθητικές εγκαταστάσεις διαβίωσης, παροχές που βασίζονται στην κοινότητα και ιδιωτικές κατοικίες (Li, Song, 2019).

Ένα άλλο μοντέλο που περιγράφει τη χρήση της επίσημης και άτυπης υποστήριξης είναι το μοντέλο της Litwak (1985) για συγκεκριμένες εργασίες. Αυτό συνεπάγεται την κατανομή της φροντίδας μεταξύ των άτυπων και επίσημων φροντιστών με βάση το είδος της αναγκαίας βοήθειας. Για παράδειγμα, τα καθήκοντα προσωπικής φροντίδας που απαιτούν λίγη εξειδίκευση και τείνουν να συμβαίνουν σε απρόβλεπτες περιόδους είναι πιθανότερο να πραγματοποιηθούν από άτυπους φροντιστές, ενώ εξειδικευμένα καθήκοντα φροντίδας που απαιτούν δεξιότητες και μπορούν να

εμφανιστούν σε καθορισμένα χρονικά διαστήματα τείνουν να πραγματοποιούνται από επίσημους φροντιστές (Lyons, Zarit, 1999).

Ταυτόχρονα, στην Ελλάδα, ελάχιστα έγιναν για την παροχή εναλλακτικών μορφών θεσμικής φροντίδας όπως κέντρα ημερήσιας φροντίδας, σπίτια ανάρρωσης, ξενώνες και εγκαταστάσεις μακροχρόνιας φροντίδας ή υποστήριξη φροντίδας στο σπίτι για τους ηλικιωμένους και τους φροντιστές της οικογένειάς τους, όπως γεύματα με τροχούς, ανακούφιση, κατ'οίκον βοήθεια, νοσηλευτική στο σπίτι κ.λπ. Αυτά υπάρχουν μόνο ως πιλοτικά έργα σε μερικές περιοχές.

Ενώ σε άλλες χώρες η μεγαλύτερη διαθεσιμότητα μιας ποικιλίας νόμιμης ή διαδεδομένης εθελοντικής υγείας ή κοινωνικές υπηρεσίες για τους ηλικιωμένους επέτρεψαν να μελετηθεί μια επιλογή υπηρεσίας, στο ελληνικό πλαίσιο η μόνη υπηρεσία που είναι διαθέσιμη σε όλους τους ηλικιωμένους, ανεξάρτητα από την ασφάλιση κάλυψη, είναι η κρατική υπηρεσία νοσοκομείου. Σύμφωνα με το νέο Εθνικό Σύστημα Υγείας που εισήχθη το 1983 τα Τμήματα Έκτακτης Ανάγκης όλων των Κρατικών Γενικών Νοσοκομείων προσφέρουν δωρεάν υπηρεσία σε όλα τα μέλη του κοινού που επιθυμούν να τα χρησιμοποιήσουν. Αυτά τα Τμήματα χρησιμοποιούνται σε μεγάλο βαθμό από τους ηλικιωμένους και μπορεί να προσφέρουν μια πύλη εισαγωγής στο νοσοκομείο καθώς και στις περιορισμένες διαθέσιμες κοινωνικές υπηρεσίες (Triantafyllou & Mestheneos, 1994).

2.2 ΤΙ ΕΪΝΑΙ Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

Η επιβάρυνση είναι ένα σύνδρομο συναισθηματικής εξάντλησης, αποπροσωποποίησης και μειωμένης προσωπικής επίτευξης, που μπορεί να συμβεί ανάμεσα σε άτομα που ασχολούνται με ανθρώπους. Αποτελεί απάντηση στη χρόνια συναισθηματική εξάντληση του να ασχολείται κανείς εκτενώς με άλλα ανθρώπινα όντα, ειδικά όταν αυτοί αντιμετωπίζουν προβλήματα. Έτσι, μπορεί να θεωρηθεί ένας τύπος άγχους εργασίας. Αν και έχει κάποιες από τις ίδιες επιβλαβείς επιδράσεις με άλλες αντιδράσεις στρες, αυτό που είναι μοναδικό όσον αφορά την εξουθένωση είναι ότι το άγχος προκύπτει από την κοινωνική αλληλεπίδραση μεταξύ του βοηθού και του λήπτη (Maslach, 2003).

Ένα μοτίβο συναισθηματικής υπερφόρτωσης και επακόλουθης συναισθηματικής εξάντλησης βρίσκεται στην καρδιά του συνδρόμου εξασθένησης. Ένα άτομο εμπλέκεται υπερβολικά συναισθηματικά, και το εξαντλεί υπερβολικά και αισθάνεται συγκλονισμένο από τις συναισθηματικές απαιτήσεις που του επιβάλλουν άλλοι άνθρωποι. Η απάντηση σε αυτή την κατάσταση (και, συνεπώς, μία πτυχή της εξουθένωσης) είναι η συναισθηματική εξάντληση. Οι άνθρωποι αισθάνονται στραγγισμένοι και εξαντλημένοι. Δεν έχουν αρκετή ενέργεια για να αντιμετωπίσουν μια άλλη μέρα. Οι συναισθηματικοί πόροι τους εξαντλούνται και δεν υπάρχει πηγή αναπλήρωσης. Όταν η συναισθηματική εξάντληση κατακαθίσει, οι άνθρωποι αισθάνονται ότι δεν είναι πλέον σε θέση να δώσουν τον εαυτό τους στους άλλους (Maslach, 2003).

Ένας τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι προσπαθούν να ξεφύγουν από το συναισθηματικό τους βάρος, είναι να περιορίσουν τη συναναστροφή τους με άλλους. Θέλουν να μειώσουν την επαφή τους με τους ανθρώπους στο ελάχιστο απαραίτητο για να ολοκληρώσουν τη δουλειά τους. Συνεπώς, μετατρέπονται σε μικρούς γραφειοκράτες των οποίων η ενασχόληση με τους ανθρώπους είναι μηχανική με βάση τυπικούς κανόνες. Κατατάσσουν τους ανθρώπους σε διάφορες κατηγορίες και στη συνέχεια απαντούν στην κατηγορία και όχι στο άτομο. Εφαρμόζοντας έναν τύπο και όχι μια μοναδική απάντηση, αποφεύγουν την γνωριμία με το άλλο άτομο και να εμπλακούν συναισθηματικά. Αυτή η ασήμαντη γραφειοκρατική ρουτίνα είναι ένας από τους πολλούς τρόπους με τους οποίους οι άνθρωποι αποσπώνται ψυχολογικά από οποιαδήποτε ουσιαστική εμπλοκή με άλλους. Η ανάπτυξη αυτής της αποσπασματικής, σκληρής και ακόμη και απάνθρωπης ανταπόκρισης σηματοδοτεί μια δεύτερη πτυχή του συνδρόμου εξασθένησης - αποπροσωποποίηση. Είναι σαν το άτομο να βλέπει άλλους ανθρώπους μέσα από γυαλιά χρώματος σκουριάς - να αναπτύσσει μια κακή γνώμη και να περιμένει τα χειρότερα από αυτούς, και ακόμη και να τους αντιπαθεί (Maslach, 2003).

Το να αισθάνεται κανείς αρνητικά για τους άλλους μπορεί να προχωρήσει μέχρις ότου να υποβαθμίζει τον ίδιο του τον εαυτό. Οι φροντιστές αισθάνονται δυσφορία ή ενοχή για τον τρόπο που σκέφτονται ή κακομεταχειρίζονται τους άλλους. Αισθάνονται ότι μετατρέπονται στον τύπο του ψυχρού ανθρώπου - που δεν νοιάζεται - που κανείς, ειδικά οι ίδιοι, δεν συμπαθεί. Σε αυτό το σημείο εμφανίζεται μια τρίτη πτυχή της εξουθένωσης - ένα αίσθημα μειωμένης προσωπικής επίτευξης. Οι πάροχοι

έχουν μια αίσθηση ανεπάρκειας σχετικά με την ικανότητά τους να σχετίζονται με τους αποδέκτες και αυτό μπορεί να οδηγήσει σε μια αυτοεπιβαλλόμενη ετυμηγορία της «αποτυχίας» (Maslach, 2003).

Οι προηγούμενες έρευνες έχουν τεκμηριώσει τις αρνητικές συνέπειες της παροχής φροντίδας. Αυτές περιλαμβάνουν την κατάθλιψη του φροντιστή, την κακή αντίληψη της υγείας και τον αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας (Cohen, Colantonio, Vernich, 2002).

Η φροντίδα έχει όλα τα χαρακτηριστικά μιας χρόνιας εμπειρίας στρες: Δημιουργεί σωματική και ψυχολογική πίεση σε παρατεταμένες χρονικές περιόδους, συνοδεύεται από υψηλά επίπεδα απρόβλεψιμότητας και ανεξέλεγκτης συμπεριφοράς, έχει την ικανότητα να δημιουργεί δευτερογενές άγχος σε πολλαπλούς τομείς της ζωής, όπως εργασιακές και οικογενειακές σχέσεις, και συχνά απαιτεί υψηλά επίπεδα επαγρύπνησης. Η φροντίδα ταιριάζει τόσο καλά στην φόρμουλα για το χρόνια στρες, που χρησιμοποιείται ως μοντέλο για τη μελέτη των επιπτώσεων του χρόνιου άγχους στην υγεία (Schulz, Sherwood, 2017).

Το κυρίαρχο εννοιολογικό μοντέλο για τη φροντίδα υποθέτει ότι η εμφάνιση και πρόοδος της χρόνιας ασθένειας και της σωματικής αναπηρίας είναι αγχωτικές τόσο για τον ασθενή όσο και για τον φροντιστή. Στο πλαίσιο αυτό, οι αντικειμενικοί παράγοντες άγχους περιλαμβάνουν τις σωματικές αναπηρίες του ασθενούς, τη γνωστική εξασθένηση και τις προβληματικές συμπεριφορές, καθώς και τον τύπο και την ένταση της περίθαλψης που παρέχεται. Στους φροντιστές, αυτοί οι αντικειμενικοί παράγοντες άγχους οδηγούν σε ψυχολογικό στρες και σε διαταραχές στην υγεία, οι οποίες διεγείρουν τις φυσιολογικές αντιδράσεις που προκαλούν ασθένεια και θνησιμότητα. Οι επιπτώσεις στην υγεία του φροντιστή περιορίζονται από τις ατομικές διαφορές στους πόρους και τα τρωτά σημεία, όπως η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, η προγενέστερη κατάσταση υγείας και το επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης (Schulz, Sherwood, 2017).

Έχει εξεταστεί ένα ευρύ φάσμα μετρήσεων για τα αποτελέσματα, συμπεριλαμβανομένων των κυτταρικών και οργανικών φυσιολογικών μετρήσεων, των παγκόσμιων δεικτών φυσικής και ψυχιατρικής κατάστασης της υγείας και των αυτο-αναφορών σχετικά με τις συνήθειες υγείας. Αυτά τα αποτελέσματα έχουν συνδεθεί με πρωταρχικούς παράγοντες άγχους, όπως η διάρκεια και ο τύπος

περίθαλψης που παρέχεται και οι λειτουργικές και γνωστικές αναπηρίες του λήπτη της περίθαλψης καθώς και οι δευτερογενείς παράγοντες άγχους, όπως τα οικονομικά και οι οικογενειακές συγκρούσεις (Schulz, Sherwood, 2017).

Ως αποτέλεσμα αυτών των στρεσογόνων παραγόντων, ο φροντιστής μπορεί να παρουσιάσει αποτελέσματα όπως η ψυχολογική δυσχέρεια, οι διαταραχές της υγείας, οι φυσιολογικές αντιδράσεις, οι ψυχιατρικές ασθένειες, η σωματική ασθένεια και ακόμη και ο θάνατος. Παρόλο που σχετικά λίγες μελέτες έχουν επικεντρωθεί στη σχέση μεταξύ της φροντίδας και των υγειονομικών συνηθειών, οι ερευνητές έχουν βρει ενδείξεις για εξασθενημένες συμπεριφορές στην υγεία, όπως η παραμέληση των προσωπικών ραντεβού τους σε θέματα υγειονομικής περίθαλψης και έχοντας μία κακής ποιότητας διατροφή, μεταξύ των φροντιστών που παρέχουν βοήθεια στις βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως η τουαλέτα και το φαγητό (Schulz, Sherwood, 2017).

Τα συναισθήματα της δυσφορίας και της κατάθλιψης που σχετίζονται με την φροντίδα επηρεάζουν αρνητικά τη σωματική υγεία του φροντιστή. Η φροντίδα για έναν ασθενή με άνοια είναι πιο δύσκολη από τη φροντίδα για έναν ασθενή με σωματικές αναπηρίες μόνο. Τα άτομα με άνοια συνήθως απαιτούν περισσότερη επίβλεψη, είναι λιγότερο πιθανό να εκφράσουν ευγνωμοσύνη για τη βοήθεια που λαμβάνουν και είναι πιο πιθανό να υποφέρουν από κατάθλιψη. Όλοι αυτοί οι παράγοντες έχουν συνδεθεί με τα αρνητικά αποτελέσματα των φροντιστών (Schulz, Sherwood, 2017).

2.3 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2020) ορίζει την Ποιότητα της Ζωής (QoL) ως την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή στο πλαίσιο του πολιτισμού και των αξιακών συστημάτων στα οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. Πρόκειται για μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική κατάσταση, τις προσωπικές πεποιθήσεις, τις κοινωνικές σχέσεις και τη σχέση τους με τα κυριότερα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος του.

Το QoL είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο που χρειάζεται μια ολοκληρωμένη προσέγγιση για την εννοιοποίηση του. Ωστόσο, η ποιότητα ζωής καθορίζεται κυρίως από τη σοβαρότητα της νόσου και την ποιότητα της περίθαλψης; Ή από την προσωπικότητα του υποκειμένου δηλαδή ορισμένα χαρακτηριστικά του εαυτού του; (όπως η αυτοεκτίμηση και η κυριότητα που είναι ως επί το πλείστον ανεξάρτητες από μια ιδιαίτερη κατάσταση και μεταφέρονται με το υποκείμενο από μια κατάσταση στην άλλη). Είναι η ασθένεια συγκεκριμένη ή αναφέρεται σε ένα ευρύ φάσμα τύπων ασθενειών; Σε πιο φιλοσοφικούς όρους αυτή η ερώτηση σημαίνει ευτυχία και ικανοποίηση της ζωής; Η απάντηση σε αυτή την ερώτηση καθορίζει τις προσεγγίσεις που βασίζονται στην υγεία και τις προσεγγίσεις με επίκεντρο τον άνθρωπο και συνεπώς την επιλογή των μετρήσεων QoL μεταξύ των διαφόρων ψυχομετρικών προτύπων ή κατά κύριο λόγο ποιοτικών και αναλυτικών (Glozman, 2004).

Η πρώτη προσέγγιση αναζητά αντικειμενικές παραμέτρους φυσικής (δηλαδή διάρκεια ζωής, λειτουργικές και γνωστικές ικανότητες κ.ο.κ.) και οικονομικής ευημερίας για τη μέτρηση της QoL με βάση την παρατηρούμενη συμπεριφορά και τις αποδείξεις από τις κλίμακες σωματικής αναπηρίας. Δεν βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ φυσικής και συναισθηματικής υγείας.

Η δεύτερη προσέγγιση στον ορισμό και τη μέτρηση QoL επικεντρώνεται πρωτίστως στην εμπειρία των ατόμων, στην υποκειμενική τους ερμηνεία και στις προσωπικές γνώσεις τους για την υγεία και τις ασθένειες, στην αντίληψη του εαυτού τους ως ανθρώπων και ασθενών ή φροντιστών, στις στρατηγικές αντιμετώπισης, στην αυτοεκτίμηση, και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Η προσέγγιση που βασίζεται στον άνθρωπο θεωρείται εδώ και πολύ καιρό ότι στερείται επιστημονικής αυστηρότητας, αλλά αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο πρόσφατα. Επιτρέπει να εξηγηθεί γιατί οι άνθρωποι, οι οποίοι είναι προφανώς εκτεθειμένοι στους ίδιους παράγοντες πίεσης, οι οποίοι τους αντιμετωπίζουν με παρόμοιους τρόπους και έχουν ισοδύναμη κοινωνική στήριξη, έχουν διαφορετικό βαθμό πίεσης και κατάθλιψης. Από την ανθρωποκεντρική άποψη η QoL "σημαίνει την αντίληψη και την αξιολόγηση από τον ασθενή της επίδρασης που έχει η ασθένεια και οι συνέπειές της στην ζωή του / της". Το βέλτιστο QoL είναι "η αυτοπεποίθηση του ασθενούς με τα ψυχικά και φυσικά χαρακτηριστικά της ζωής του". Με άλλα λόγια, το QoL γίνεται "αυτό που ο ασθενής λέει ότι είναι" (Glozman, 2004).

Η έννοια της υγείας, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (1947), σημαίνει μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας. Ως εκ τούτου, οι συναισθηματικοί και κοινωνικοί παράγοντες, η οικογενειακή και ψυχαγωγική λειτουργία συνδέονται στενά με την QoL του ατόμου (Glozman, 2004).

2.3.1 Ποιότητα ζωής ανεπίσημων φροντιστών

Είναι γνωστό ότι ένα άτομο με χρόνιες αναπηρίες μπορεί συχνά να αποδιοργανώσει τη ζωή ολόκληρης της οικογένειας, να αλλάξει τον γενικό τρόπο ζωής της και να διαταράξει την καθιερωμένη ισορροπία μέσα σε αυτήν. Η απώλεια της ικανότητας για εργασία και με αποτέλεσμα την αναπηρία αλλάζει ολόκληρη την κοινωνική και επαγγελματική κατάσταση του ασθενούς. Αυτός/ή χάνει σχέσεις που είχαν σχηματιστεί προηγουμένως και που σε μεγάλο βαθμό εξειδίκευαν και καθόριζαν τις αντιδράσεις του στις ασθένειες. Ο αριθμός των σχέσεων μειώνεται σημαντικά και αυτό οδηγεί αναπόφευκτα στην αυξημένη σημαντικότητα των ενδοοικογενειακών σχέσεων. Έτσι, το μικροπεριβάλλον μετατρέπεται πλέον σε μακροπεριβάλλον. Η αλλαγή αυτή οδηγεί στην επανατοποθέτηση των λειτουργικών ρόλων των μελών της οικογένειας, γεγονός που αναπόφευκτα επηρεάζει τη φύση της διαπροσωπικής αντίληψης μεταξύ των μελών αυτής (Glozman, 2004).

Μέσα από μελέτη της βιβλιογραφίας είναι κατανοητό ότι η παροχή φροντίδας σε ένα μέλος της οικογένειας με άνοια είναι μια αγχωτική διαδικασία με αρνητικές επιπτώσεις τόσο στη σωματική όσο και στην ψυχική υγεία του φροντιστή που επηρεάζει την ποιότητα της ζωής του. Επιπλέον, η επιβάρυνση που προκύπτει από τη διαχείριση των γνωστικών, συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων της άνοιας που είναι απαιτητική και προκλητική είναι ακόμη μεγαλύτερη από αυτή των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, ο ρόλος των οποίων έχει χαρακτηριστεί ως "36 ώρες την ημέρα". Διάφοροι παράγοντες όπως ο κοινωνικός, οικονομικός, δημογραφικός, περιβαλλοντικός και η ύπαρξη δικτύων κοινωνικής στήριξης, η περιορισμένη πρόσβαση και χρήση υπηρεσιών υγείας, η σοβαρότητα της νόσου, οι διαταραχές της συμπεριφοράς, οι ώρες φροντίδας, η κοινωνική απομόνωση, η οικογενειακή συνοχή, ενδεχομένως να επηρεάσουν την υγεία των ατόμων που φροντίζουν άτομα με άνοια (Zacharopoulou, Zacharopoulou, Laakidou, 2015).

Υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα στην επιβάρυνση και στην ποιότητα ζωής. Η αυξημένη επιβάρυνση της φροντίδας οδηγεί κυρίως σε υποβάθμιση της ποιότητας ζωής τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών τους. Έχει επιβεβαιωθεί ότι η κακή ποιότητα ζωής του φροντιστή ως αποτέλεσμα της κακής ψυχικής και σωματικής υγείας αποτελεί πρόβλεψη της αυξημένης χρήσης των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης από τον ίδιο καθώς και την ιδρυματοποίηση του ασθενούς (Zacharopoulou, Zacharopoulou, Lakidou, 2015).

2.3.2 Ποιότητα ζωής επίσημων φροντιστών

Οι νοσηλευτές σε οξεία ψυχιατρικά τμήματα έχουν υψηλά επίπεδα εργασιακού άγχους. Η άμεση επαφή με τους ασθενείς είναι μια από τις πιο ικανοποιητικές πτυχές της νοσηλευτικής ψυχικής υγείας (Murray, 2014).

Κατά την ανασκόπηση της νοοτροπίας του νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με τα άτομα με άνοια, ο Brodaty et al (2003) διαπίστωσε ότι το άγχος και η εξάντληση του προσωπικού έχουν άμεση σχέση με τη μειωμένη ευεξία των κατοίκων, επειδή υπάρχει λιγότερη αλληλεπίδραση μεταξύ προσωπικού και κατοίκων (Murray, 2014).

Εάν τα μέλη του νοσηλευτικού προσωπικού αλλάζουν διαρκώς συμπεριφορές, έχει περαιτέρω αρνητικές επιπτώσεις στην ευημερία των ασθενών. Οι αξίες και οι στάσεις που απαιτούνται από τους νοσηλευτές για να δουλεύουν με άτομα με άνοια είναι καλά τεκμηριωμένα: συμπόνια, ειλικρίνεια, ενσυναίσθηση, σεβασμός και ενδυνάμωση. Το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να συνεργάζεται με άτομα με άνοια με ειλικρίνεια, ανοικτό και θεραπευτικό τρόπο. Αυτές οι στάσεις και αξίες μπορεί να βασίζονται σε προσωπικούς παράγοντες, γνώσεις, δεξιότητες, εκπαίδευση και εμπειρία στη νοσηλευτική φροντίδα της άνοιας, επιπρόσθετα με την οργανωτική κουλτούρα του περιβάλλοντος φροντίδας. Ο Brooker (2007) αναλύει πώς το προσωπικό φροντίδας που εργάζεται με άτομα με άνοια πρέπει να υιοθετήσει το πλαίσιο προσωπικής φροντίδας: αξίες, ατομική προσέγγιση, προοπτική του χρήστη υπηρεσιών και κοινωνικό περιβάλλον. Τονίζει ότι η φροντίδα με επίκεντρο τον άνθρωπο είναι εφικτή μόνο εάν ο ευρύτερος οργανισμός διατηρεί έναν ηθικό κώδικα όπου τα άτομα με άνοια και νοσηλευτικό προσωπικό αποτιμώνται (Murray, 2014).

Εάν η οργανωτική κουλτούρα είναι αρνητική, αυτό μπορεί να επηρεάσει την αντιμετώπιση του νοσηλευτικού προσωπικού. Οι Norbergh et al. (2006) δηλώνουν ότι αυτό μπορεί να οδηγήσει στο να βιώσουν τη δική τους φροντίδα για τον ασθενή ως

άσκοπη και το έργο τους ως άχρηστο και να μειώσει την εργασιακή ικανοποίηση. Υποδηλώνουν ότι οι στάσεις των νοσηλευτών είναι υψίστης σημασίας για τον προσδιορισμό της ποιότητας της φροντίδας της άνοιας. Επομένως, η διατήρηση αυτών των βασικών στάσεων, αξιών και ιδανικών μπορεί να βελτιώσει τα πρότυπα φροντίδας και να επηρεάσει τις κατευθυντήριες αρχές με τις οποίες αντιμετωπίζονται όσοι πάσχουν από άνοια. Το άγχος που βιώνουν οι νοσηλευτές εμφανίζεται όταν τα ιδανικά αυτά δεν επιτυγχάνονται λόγω έλλειψης πόρων ή επαρκώς καταρτισμένου και μορφωμένου προσωπικού για την αντιμετώπιση των πολύπλοκων συμπεριφορικών, ψυχολογικών και σωματικών αναγκών των ασθενών. Ωστόσο, υπάρχουν πολυάριθμες πτυχές που συμβάλλουν στην ικανοποίηση από την εργασία των νοσοκόμων σε οξεία ψυχιατρικά κλινικά τμήματα που επικεντρώνονται στην περίθαλψη της άνοιας. Για παράδειγμα, όταν οι συμπεριφορικές και ψυχολογικές διαταραχές αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά και τα άτομα είναι σε θέση να διατηρήσουν μια καλή ποιότητα ζωής (Murray, 2014).

Τα υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από την εργασία από το νοσηλευτικό προσωπικό στην περίθαλψη της άνοιας απαιτούν συνεχή εκπαίδευση, κατάρτιση, αποτελεσματική ηγεσία και διαχείριση του κλινικού χώρου με ισχυρούς μηχανισμούς υποστήριξης και κλινική επίβλεψη για τη δημιουργία και διατήρηση υψηλής ποιότητας περίθαλψης (Murray 2014).

2.4 Η ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΣΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Αποτελεί γεγονός ότι, η ενσωμάτωση της γνώσης από διάφορους κλάδους για την άνοια και η επίτευξη μιας σύνθεσης είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη βελτιστοποιημένων σχεδίων θεραπείας για τους ασθενείς (Rodriguez, Jackson, Warea, Churchyard, Hanseeuw, 2020).

Οι ασθενείς αναμένουν από τους γιατρούς τους να τους δώσουν απαντήσεις σχετικά με τις αιτίες των συμπτωμάτων τους και ποια φάρμακα θα μπορούσαν να αποτελέσουν θεραπεία για αυτούς. Οι επαγγελματίες του ιατρικού τομέα αντιμετωπίζουν έτσι μια σημαντική ευθύνη. Ωστόσο, οι προσδοκίες των ασθενών δεν περιλαμβάνουν πάντα μόνο γνωστικά προφίλ και συνταγές βιοδεικτών, αλλά καθοδήγηση σχετικά με το πώς να ζήσουν τη ζωή τους με άνοια (Rodriguez et al., 2020).

Τόσο οι ασθενείς όσο και οι οικογένειές τους χρειάζονται αυτήν την καθοδήγηση, καθώς η άνοια επηρεάζει σοβαρά τη λειτουργικότητά τους στην καθημερινότητα. Καθώς τα αίτια της γνωστικής εξασθένησης είναι πολλαπλά, τα συμπτώματα κάθε ατόμου διαφέρουν και κάθε οικογένεια είναι διαφορετική, οι απαντήσεις που δίνονται από επαγγελματίες του ιατρικού τομέα και κοινότητες θα πρέπει να είναι όσο το δυνατόν πιο εξατομικευμένες. Κατά συνέπεια, μια διεπιστημονική προσέγγιση στην πρόληψη και την περίθαλψη της άνοιας είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση των περίπλοκων ερωτημάτων που σχετίζονται με αυτήν την νευροεκφυλιστική νόσο. Η διαχείριση της άνοιας είναι ήδη μια διεπιστημονική προσπάθεια. (Rodriguez et al., 2020). Οι επαγγελματίες και οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης οφείλουν να εργάζονται ταυτόχρονα, για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.

Η ομαδική φροντίδα πρέπει να είναι δομημένη με τρόπο που να μεγιστοποιεί τις δεξιότητες και τις ικανότητες κάθε μέλους της ομάδας και να περιλαμβάνει σαφείς στόχους με μετρήσιμα αποτελέσματα. Τα μοντέλα συλλογικής φροντίδας παρέχουν μια ρεαλιστική στρατηγική για την παροχή ολοκληρωμένης υγείας και ιατρικής περίθαλψης σε ασθενείς και οικογένειες (Galvin, Valois, Zweig, 2014).

Το κλειδί για αυτές τις προσπάθειες είναι να ληφθούν υπόψιν οι ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, οι κοινωνικοί κανόνες και οι προτιμήσεις για φροντίδα κατά τη λήψη κοινών αποφάσεων, μια έννοια που είναι ακόμη πιο σημαντική λόγω της προοδευτικής φύσης της άνοιας. Η προσέγγιση της συλλογικής φροντίδας, με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια αυτού, συνίσταται από προκαθορισμένους δείκτες ποιότητας, ενσωματώνοντας κλινικούς ιατρούς και επαγγελματίες υγείας με διαφορετικές αλλά συμπληρωματικές ικανότητες στο μοντέλο υγειονομικής περίθαλψης (Galvin, Valois, Zweig, 2014).

Χαρακτηριστικό παράδειγμα συλλογικής θεραπείας αποτελεί το Texas Christian University που δημιούργησε μια διεπιστημονική ομάδα ενός θεράποντος ιατρού, λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή και γεροψυχιατρικής κλινικής νοσοκόμας για τη βελτίωση της διαχείρισης των διαταραχών συμπεριφοράς. Υπήρχε ένας συνεχής βρόχος ανατροφοδότησης που περιλάμβανε αξιολόγηση, παρέμβαση, τεκμηρίωση και επίλυση προβλημάτων φάνηκε να είναι μια αποτελεσματική στρατηγική διαχείρισης. Έχει αρχίσει να παρέχεται ακόμη εκπαιδευτική υποστήριξη στους οικογενειακούς φροντιστές μέσω διεπιστημονικών προγραμμάτων (Rodriguez et al., 2020).

Σημειώνεται ακόμη ότι η συνεργατική προσέγγιση για την παροχή φροντίδας έχει λιγότερο καθορισμένη δομή από ένα μοντέλο φροντίδας που χρησιμοποιεί μια διεπαγγελματική, διεπιστημονική ομάδα που επιτρέπει τα πιο ολοκληρωμένα μέσα παροχής φροντίδας σε ασθενείς και τους φροντιστές τους. Η συνεργασία ορίζεται διαφορετικά μεταξύ επιστημονικών κλάδων και το μοντέλο της περίθαλψης, είτε καθοδηγείται από ιατρό είτε όχι, μπορεί να είναι ελαστικό ανάλογα με την ομάδα φροντίδας (Rodriguez et al., 2020).

2.5 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Τα μέλη της οικογένειας και οι φίλοι είναι η κύρια πηγή φροντίδας για άτομα με νόσο του Αλτσχάιμερ που ζουν στην κοινότητα. Τα μέλη της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα σε συγγενή με Αλτσχάιμερ διατρέχουν κίνδυνο σωματικών, ψυχολογικών, ψυχοκοινωνικών και οικονομικών πιέσεων. Οι δυσκολίες επικοινωνίας είναι μερικά από τα πρώτα συμπτώματα άνοιας που αναφέρθηκαν από τους οικογενειακούς φροντιστές και τα χαρακτηρίζουν ως εξαιρετικά προβληματικά. Οι επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις, οι σημασιολογικές δυσκολίες όπως η εύρεση λέξεων, οι δυσκολίες που σχετίζονται με συζήτηση, η αδυναμία επικοινωνίας με τον συγγενή τους, όπως είχαν κάνει στο πρόσφατο παρελθόν και οι δυσκολίες επικοινωνίας που επηρεάζουν τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής αναγνωρίζονται ως προβληματικές από τους φροντιστές της οικογένειας (Byrne & Orange, 2005).

Σύμφωνα με το American Speech-Language-Hearing Association (2016) οι λογοπαθολόγοι συμβουλεύουν παρέχοντας εκπαίδευση, καθοδήγηση και υποστήριξη. Τα ίδια τα άτομα, οι οικογένειές τους και οι φροντιστές τους συμβουλεύονται σχετικά με την αποδοχή, την προσαρμογή και τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την επικοινωνία, τη σίτιση και την κατάποση αλλά και τις σχετικές διαταραχές. Ο ρόλος του λογοθεραπευτή στη συμβουλευτική διαδικασία περιλαμβάνει αλληλεπιδράσεις που σχετίζονται με συναισθηματικές αντιδράσεις, σκέψεις, συναισθήματα και συμπεριφορές που προκύπτουν από το να ζει κανείς με τη διαταραχή επικοινωνίας, τη διαταραχή σίτισης και κατάποσης ή και σχετικές διαταραχές. Οι λογοθεραπευτές συμμετέχουν στις ακόλουθες δραστηριότητες στην παροχή συμβουλών σε άτομα με διαταραχές επικοινωνίας, σίτισης και κατάποσης και των οικογενειών τους:

Ενθάρρυνση του ατόμου και της οικογένειας να λάβει τεκμηριωμένες αποφάσεις που σχετίζονται με θέματα επικοινωνίας ή σίτισης και κατάποσης.

Εκπαίδευση του ατόμου, της οικογένειας και των σχετικών ατόμων της κοινότητας σχετικά με την επικοινωνία ή τις διαταραχές διατροφής και κατάποσης.

Παροχή στήριξης και/ή ομάδες ομοτίμων για άτομα με διαταραχές και τις οικογένειες τους.

Παροχή τόσο στα ίδια τα άτομα όσο και στις οικογένειες τους με δεξιότητες που τους επιτρέπουν να υπερασπίζονται τον εαυτό τους.

Συζήτηση, αξιολόγηση και αντιμετώπιση αρνητικών συναισθημάτων και σκέψεων που σχετίζονται με την επικοινωνία ή τις διαταραχές σίτισης και κατάποσης.

Παραπομπή των ατόμων με διαταραχές σε άλλους επαγγελματίες.

Τα μέλη της οικογένειας και οι επαγγελματίες υγείας που δεν μπορούν να επικοινωνήσουν με άτομα με Αλτσχάιμερ επειδή δεν γνωρίζουν τις καλύτερες στρατηγικές για επικοινωνία μπορεί να δημιουργούν περιττά εμπόδια που, με τη σειρά τους, συμβάλλουν στην κοινωνική τους απομόνωση. Εναλλακτικά, οι επαγγελματίες υγείας που εκπαιδεύονται στον τομέα της επικοινωνίας, της γλώσσας και της άνοιας είναι καλύτερα εξοπλισμένοι για να παρέχουν ευκαιρίες επικοινωνίας για όσους πάσχουν από Αλτσχάιμερ και είναι επίσης σε θέση να βοηθήσουν τους οικογενειακούς φροντιστές να επικοινωνούν πιο αποτελεσματικά και με πιο ικανοποιητικούς τρόπους με τους συγγενείς τους. Οι λογοπαθολόγοι (SLPs) και άλλοι ιατροί επικοινωνίας είναι σε καλύτερη θέση για να εκπαιδεύσουν επαγγελματίες υγείας και οικογενειακούς φροντιστές σχετικά με την επικοινωνία και την άνοια και να προσφέρουν τις πιο πρόσφατες τεκμηριωμένες πληροφορίες σχετικά με στρατηγικές για την αντιστάθμιση των γλωσσικών και επικοινωνιακών προβλημάτων. Αυτός ο εστιασμένος ρόλος των SLP στην εκπαίδευση της επικοινωνίας μπορεί να παρέχει υποστηρικτικά περιβάλλοντα επικοινωνίας για άτομα με Αλτσχάιμερ (Byrne & Orange, 2005).

2.5.1 Η εφαρμογή του ICF στην φροντίδα

Το ICF είναι ένα ολοκληρωμένο πλαίσιο που ενσωματώνει συνεργατικές αλληλεπιδράσεις μεταξύ των πολλαπλών όψεων της λειτουργίας και της αναπηρίας που, με τη σειρά τους, διευκολύνουν συστηματικές προσεγγίσεις για να βοηθήσουν

στην ανάπτυξη προγραμμάτων βελτίωσης της γλώσσας και της επικοινωνίας για τους οικογενειακούς φροντιστές. Επιπλέον, το ICF παρέχει μια τυποποιημένη και κοινή γλώσσα για ερευνητές και κλινικούς διεθνώς για χρήση στην ανάπτυξη τέτοιων προγραμμάτων (Byrne & Orange, 2005).

Το ICF αποτελείται από δύο μέρη, το καθένα περιλαμβάνει δύο συστατικά. Το πρώτο μέρος αποτελείται από τη λειτουργία και την αναπηρία. Περιλαμβάνει τα συστατικά των λειτουργιών του σώματος και τις δομές αυτού, και τις δραστηριότητες και τη συμμετοχή. Οι λειτουργίες του σώματος περιλαμβάνουν τις φυσιολογικές και ψυχολογικές λειτουργίες των συστημάτων του σώματος. Οι δομές του σώματος αναφέρονται σε ανατομικά μέρη όπως όργανα και άκρα. Οι βλάβες ορίζονται ως προβλήματα στη λειτουργία του σώματος ή στη δομή που αντιπροσωπεύει σημαντική απόκλιση ή απώλεια. Οι δραστηριότητες ορίζονται ως η εκτέλεση μιας εργασίας ή μιας δράσης από άτομα. Η συμμετοχή αναφέρεται στη συμμετοχή σε καταστάσεις ζωής. Τα άτομα μπορούν να αντιμετωπίσουν περιορισμούς δραστηριότητας και περιορισμούς συμμετοχής, δηλαδή δυσκολία εκτέλεσης μιας εργασίας ή δράσης και προβλήματα σχετικά με τη συμμετοχή σε καταστάσεις ζωής, αντίστοιχα. Οι δραστηριότητες και η συμμετοχή επεκτείνονται περαιτέρω με βάση τις έννοιες της «απόδοσης» και της «ικανότητας». Η απόδοση αντικατοπτρίζει τι κάνουν τα άτομα στο τρέχον περιβάλλον τους. Η ικανότητα αντιπροσωπεύει τις ικανότητες των ατόμων να εκτελούν μια εργασία ή δράση δεδομένου ότι τα περιβάλλοντα είναι υποστηρικτικά. Οι διαφορές μεταξύ απόδοσης και ικανότητας είναι καλοί δείκτες για το πώς μπορούν να προσαρμοστούν τα περιβάλλοντα των ατόμων ώστε να επιτραπεί η βελτίωση της απόδοσης. Το δεύτερο μέρος του ICF αποτελείται περιβαλλοντικούς και προσωπικούς παράγοντες. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες είναι εξωτερικοί για τα άτομα και επηρεάζουν τις λειτουργίες / δομές του σώματος και τις δραστηριότητες / στοιχεία συμμετοχής. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες αποτελούνται από φυσικά, κοινωνικά και συμπεριφορικά περιβάλλοντα των ατόμων στα οποία υπάρχουν τόσο διευκολυντές όσο και εμπόδια. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες περιλαμβάνουν επίσης ατομικούς (δηλαδή, άμεσο περιβάλλον) και κοινωνικούς (δηλαδή, κοινωνικές δομές, υπηρεσίες και συστήματα που επηρεάζουν το άτομο) προβληματισμούς σχετικά με τις συνθήκες υγείας. Οι προσωπικοί παράγοντες περιλαμβάνουν πτυχές που δεν αποτελούν μέρος της κατάστασης υγείας του ατόμου. Αντίθετα, περιλαμβάνουν μεταβλητές υποβάθρου που επηρεάζουν την υγεία και τις σχετικές

καταστάσεις. Παραδείγματα προσωπικών παραγόντων περιλαμβάνουν το φύλο, τη φυλή, την ηλικία, το στυλ αντιμετώπισης, το κοινωνικό υπόβαθρο και την εκπαίδευση. Δεν περιλαμβάνονται στο σύστημα ταξινόμησης του ICF. Ο λόγος για αυτό οφείλεται κυρίως στις μεγάλες κοινωνικές και πολιτιστικές διαφορές που εμπλέκονται σε πιθανούς παράγοντες (Byrne & Orange, 2005).

Ίσως μία από τις πιο κρίσιμες πτυχές του ICF σε σχέση με τη νόσο Αλτσχάιμερ είναι ότι αναγνωρίζει ότι οι οικογενειακοί φροντιστές είναι σημαντικές πιθανές υποστηρίξεις και εμπόδια στην επικοινωνία. Το ICF υποχρεώνει τους ερευνητές και τους κλινικούς ιατρούς να εξετάσουν τους οικογενειακούς φροντιστές στο ευρύ πλαίσιο της επικοινωνίας. Το γεγονός ότι οι οικογενειακοί φροντιστές περιλαμβάνονται στον περιβαλλοντικό παράγοντα του ICF σε συνδυασμό με την ιδέα ότι τα προβλήματα γλώσσας και επικοινωνίας στη νόσο Αλτσχάιμερ είναι επαχθή για τους φροντιστές παρέχει μια σταθερή λογική για την ανάπτυξη, εφαρμογή και δοκιμή προγραμμάτων εκπαίδευσης και κατάρτισης για την ενίσχυση της επικοινωνίας οικογενειακού φροντιστή (Byrne & Orange, 2005).

2.6 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Σε έρευνα που διεξήχθη στη Μεγάλη Βρετανία από το 1987 έως το 1988 με σκοπό την ανάλυση της σχέσης μεταξύ της εξουθένωσης, της ενσυναίσθησης, της στάσης και της εμπειρίας της φροντίδας της άνοιας, έγιναν συνεντεύξεις -ερωτήσεις σχετικές με το ιστορικό και τους λόγους που δουλεύουν στον τομέα της υγείας καθώς και ερωτήματα σχετικά με την ικανοποίηση από την εργασία και τις προσδοκίες των οικογενειών των ασθενών, το εποπτικό προσωπικό και τους συναδέλφους τους και τις απαιτήσεις των ασθενών- καταγράφηκαν με μαγνητόφωνο και τα υποκείμενα επιλέχθηκαν με βάση τις βαθμολογίες τους στη βαθμολογική κλίμακα Empathy Construct Scale (ECSR) της LaMonica (1981) και στη κλίμακα εξουθένωσης των Pines et al. Τα αποτελέσματα της ενσυναίσθησης, της εξουθένωσης και της συμπεριφοράς στην παρούσα μελέτη συγκρίθηκαν με απαντήσεις σε ξεχωριστές ερωτήσεις της κλίμακας ενσυναίσθησης που τέθηκαν σε προσωπική συνέντευξη.

Συμπερασματικά, η εμπειρία του προσωπικού από την εξουθένωση άλλαξε από μια μέση βαθμολογία 2,7 το 1987 σε 2,5 το 1988. Η ικανότητά τους για ενσυναίσθηση ήταν μέτρια υψηλή και αυξήθηκε από 398 (m) το 1987 σε 450 (m) το 1988. Οι

στάσεις του προσωπικού παρέμειναν αμετάβλητες από το 1987 έως το 1988 και δεν διαπιστώθηκαν διαφορές ως προς την ηλικία, τον τόπο εργασίας ή το χρόνο του προσωπικού στον σημερινό τόπο εργασίας. Όσον αφορά την ενσυναίσθηση του προσωπικού, δεν υπήρχε διαφορά όσον αφορά το φύλο, την κατηγορία του προσωπικού ή τον τόπο εργασίας. Οι εγγεγραμμένοι νοσηλευτές RN έδειξαν τις πιο θετικές αντιλήψεις για τους ασθενείς που έπασχαν από άνοια τόσο το 1987 όσο και το 1988 και διέφεραν σε σχέση με τους βοηθούς της νοσοκόμου και τους νοσηλευτές. Η εξουθένωση συσχετίζεται με χαμηλότερη ενσυναίσθηση και λιγότερο θετικές στάσεις στο προσωπικό. Η ανάλυση παλινδρόμησης έδειξε ότι οι «εμπειρίες από την ανατροφοδότηση» και «ο χρόνος που αφιερώνεται στον σημερινό τόπο εργασίας» ήταν οι σημαντικότεροι παράγοντες που εξηγούσαν την εξουθένωση του προσωπικού. Το προσωπικό με υψηλή ενσυναίσθηση γνώρισε «στενή επαφή με τον ασθενή» ως τον πιο διεγερτικό παράγοντα στην εργασία, ενώ το προσωπικό με χαμηλή ενσυναίσθηση γνώρισε τη βελτίωση της υγείας του ασθενούς και την επαφή με τους συναδέλφους ως τους πιο διεγερτικούς παράγοντες (Astrom, Nilsson, Norberg, Sandman, Winblad 1991).

Έρευνα με σκοπό να φανερωθούν οι προσωπικές γνώσεις 13 νοσοκόμων σχετικά με τους ασθενείς, τους ίδιους και την φροντίδα που διεκπεραιώθηκε μέσω συστηματικής κλινικής παρακολούθησης 11 ατόμων με σοβαρή άνοια από 13 νοσοκόμους καθώς και εφαρμόστηκε μια εξατομικευμένη και προγραμματισμένη περίθαλψη υπό την παράλληλη και άμεση επίβλεψη των βοηθών της έρευνας. Οι συνεντεύξεις έλαβαν χώρα κατά τη διάρκεια της παρέμβασης στους πρώτους 2 μήνες και επαναλήφθηκαν μετά από 9 μήνες. Τα αποτελέσματα κατέληξαν στο ότι η φροντίδα ατόμων με σοβαρή άνοια σημαίνει μία συνυφασμένη ζωή (αμοιβαία εξάρτηση) -που απορρέει από το making together (η σχέση που βασίζεται στις γνώσεις των νοσοκόμων) και το doing together (σχέση που βασίζεται στην ενότητα των νοσοκόμων και των ασθενών ως απλά ανθρώπινα όντα)- και το λεπτό ερμηνευτικό έργο που απαιτεί η περίθαλψη (εξατομικευμένη φροντίδα βασισμένη στα μοναδικά προσωπικά χαρακτηριστικά του). Η φροντίδα ατόμων με σοβαρή άνοια σημαίνει τόσο εγγύτητα όσο και απόσταση με φωτεινή και σκοτεινή πλευρά. Η φωτεινή πλευρά της φροντίδας χαρακτηρίστηκε από αρμονία, αίσθηση ευεξίας και εργασιακή ικανοποίηση που σχετίζονται με την αμοιβαιότητα στη σχέση θεραπευόμενου-νοσοκόμου. Η “σκοτεινή” πλευρά χαρακτηρίστηκε από απογοήτευση, ένταση, αδυναμία, έλλειψη

ελέγχου και παρεξηγήσεις, σχετιζόμενα με την έλλειψη επικοινωνίας (Berg, Hallberg, Norberg, 1998).

Το 2008 οι Edberg, Bird, Richards, Woods, Keeley και Davis-Quarrell μελέτησαν τη διερεύνηση της εμπειρίας των νοσηλευτών σχετικά με την καταπόνηση της φροντίδας των ατόμων με άνοια. Οι ομάδες εστίασης πραγματοποιήθηκαν με 35 νοσοκόμες στη Σουηδία, την Αυστραλία και το Ηνωμένο Βασίλειο, οι οποίες φροντίζουν άτομα με άνοια. Κάθε ομάδα εστίασης καθοδηγούταν από έναν συντονιστή και έναν παρατηρητή. Οι συζητήσεις καταγράφηκαν με μαγνητόφωνο και αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας ποιοτική λανθάνουσα ανάλυση περιεχομένου και εκδηλωμένη ανάλυση περιεχομένου. Η πρόδηλη ανάλυση χρησιμοποιήθηκε για τον προσδιορισμό του περιεχομένου των συζητήσεων ενώ η λανθάνουσα ανάλυση χρησιμοποιήθηκε για να προσδιορίσει την σημασία των εμπειριών των νοσοκόμων σε σχέση με τη φροντίδα. Συμπερασματικά, οι νοσηλευτές περιέγραψαν την πολυπλοκότητα της κατάστασής τους και αναφέρθηκαν σε περιβαλλοντικούς παράγοντες όπως το «σύστημα», οι νοοτροπίες της κοινότητας, το λοιπό προσωπικό, τα μέλη της οικογένειας των κατοίκων αλλά και τη δική τους οικογένεια. Όσον αφορά τη φροντίδα ατόμων με άνοια, θα μπορούσαν να εντοπιστούν τρεις κύριες πηγές επιβάρυνσης: έλλειψη πρόσβασης, προσπάθεια προστασίας και εξισορρόπηση των ανταγωνιστικών αναγκών.

Μελέτη με σκοπό την εξέταση του άγχους του νοσηλευτικού προσωπικού σχετικά με τον ρόλο τους στη φροντίδα και τις στάσεις τους απέναντι στα μέλη της οικογένειας των τροφίμων σε νοσοκομεία, έλαβε χώρα από την Myonghwa Park (2010) στην Κορέα. Το δείγμα περιλάμβανε 267 μέλη νοσηλευτικού προσωπικού από 10 εγκαταστάσεις μακροχρόνιας φροντίδας. Οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν το ευρετήριο καταθλιπτικών περιστατικών του φροντιστή (Caregiver Stress Inventory) και τη λίστα ελέγχου συμπεριφορών για την οικογένεια. Τα ερωτηματολόγια AFC (Attitudes about Family Checklist) επικεντρώθηκαν στο άγχος των μελών του προσωπικού με τους ρόλους που τους αναλογούν και στη στάση απέναντι στα μέλη της οικογένειας των ατόμων με άνοια σε εγκαταστάσεις μακροχρόνιας φροντίδας. Ακόμη, έγινε χρήση ερωτηματολογίων για τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων.

Η μέση βαθμολογία για το συνολικό αποθεματικό άγχους φροντίδας ήταν 4,34 για νοσηλευτές και 4,53 για βοηθούς νοσοκόμων ($t = -1,42, p = .161$). Οι βοηθοί νοσηλευτών ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα στρες από ό, τι οι νοσηλευτές από τη φροντίδα των κατοίκων με επιθετικές συμπεριφορές ($t = -2,28, p = .040$). Αντίθετα, οι νοσηλευτές ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα άγχους όσον αφορά την έλλειψη πόρων ($t = 2,18, p = .045$). Η μέση βαθμολογία στα δεδομένα από τη λίστα ελέγχου συμπεριφοράς για την οικογένεια ήταν 4,45 για νοσηλευτές και 3,56 για βοηθούς νοσοκόμων ($t = 2,52, p = .025$), υποδεικνύοντας ότι οι βοηθοί νοσηλευτών ανέφεραν πιο αρνητικές στάσεις απέναντι στα μέλη της οικογένειας των κατοίκων με άνοια.

Βιβλιογραφική έρευνα των Pitfield, Shahriyarmolki και Livingston (2011) με άρθρα από διαφορετικές βάσεις δεδομένων έως τον Μάιο του 2009 και σκοπό να καθορίσει την υπεροχή του ψυχολογικού στρες και το επίπεδο άλλων συμπτωμάτων των επαγγελματιών φροντιστών ατόμων με άνοια στο σπίτι, παρόλο που δεν υπήρχε επαρκής ποσότητα και ποιότητα στοιχείων, αλλά με τα υπάρχοντα δεδομένα εντοπίστηκε ότι το επαγγελματικό προσωπικό ατόμων με άνοια δεν έχει υψηλό επιπολασμό ψυχολογικού στρες ή άλλων συμπτωμάτων.

Για να μετρηθεί ο αντίκτυπος της φροντίδας με επίκεντρο τον άνθρωπο (PCC) και ο σχεδιασμός περίθαλψης της άνοιας (DCM) σε σύγκριση μεταξύ τους και με τη συνήθη φροντίδα από αποτελέσματα του προσωπικού που εξετάστηκε από πλευράς εξάντλησης, γενικής ευημερίας, συμπεριφορές και αντιδράσεις απέναντι στις συμπεριφορικές διαταραχές των ασθενών, αντιληπτής υποστήριξης της διεύθυνσης και ποιότητας των αλληλεπιδράσεων φροντίδας. Για τις μετρήσεις χρησιμοποιήθηκαν τα Maslach Burnout Inventory-Human Services Survey (για τη μέτρηση της εξάντλησης) και το 12-item γενικό ερωτηματολόγιο υγείας (GHQ-12) για τη μέτρηση της ψυχολογικής νοσηρότητας. Για την μέτρηση της ποιότητας φροντίδας και της ποιότητας της αλληλεπίδρασης με τους ασθενείς χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο Quality of Interactions Schedule (QUIS).

Το Maslach Burnout Inventory-Human Services Survey έδειξε ότι η μεταβολή με την πάροδο του χρόνου στις βαθμολογίες συναισθηματικής εξάντλησης διέφερε μεταξύ των τριών ομάδων. Οι επόμενες αναλύσεις για κάθε ομάδα ξεχωριστά αποκάλυψαν ότι η μόνη σημαντική χρονική επίδραση ήταν στην ομάδα σχεδιασμού περίθαλψης άνοιας ($p = 0,006$), με τα αποτελέσματα συναισθηματικής εξάντλησης να μειώνονται

με την πάροδο του χρόνου. Κατά την έναρξη της μελέτης, η πιο συνειδητή υποστήριξη από τη διοίκηση συσχετίστηκε με λιγότερη συναισθηματική εξάντληση ($r_s = 0,26$, $p = 0,004$, $n = 122$) και μικρότερη αποπροσωποποίηση ($r_s = 0.21$, $p = 0.023$, $n = 122$), αλλά όχι για κανένα αποτέλεσμα των λοιπών μετρήσεων.

Μια αναδρομική μελέτη που διεξήχθη σε εγκαταστάσεις μακροχρόνιας περίθαλψης και με στόχους τη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ των διαφορετικών νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων (NPS) και του βαθμού δυσφορίας που αντιμετωπίζουν οι νοσηλευτές που φροντίζουν τους ασθενείς με άνοια εκδηλωμένη σε νεαρή ηλικία (YOD) και η σύγκριση των ευρημάτων με αυτά των νοσηλευτών για τα άτομα με άνοια με καθυστερημένη έναρξη (LOD). Όλα τα δεδομένα συγκεντρώθηκαν με συνεντεύξεις με επαγγελματίες νοσηλευτές που είχαν ανατεθεί ειδικά στον ασθενή. Εκπαιδευμένοι ερευνητές και βοηθοί έρευνας συγκέντρωσαν τα δεδομένα. Για την μέτρηση της δυσφορίας χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα επαγγελματικής αναταραχής και η μέτρηση (NPI-NH) για τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα καθώς και τη συχνότητα και τη σοβαρότητα τους. Το GDS χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της σοβαρότητας της άνοιας.

Οι νοσηλευτές που εργάζονται σε μονάδες φροντίδας YOD (μικρή ηλικία εμφάνισης) βαθμολόγησαν τις διαταραχές ύπνου και συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια της νύχτας, παραισθήσεις και αναταραχή / επιθετικότητα συχνότερα ως εξαιρετικά δυσάρεστες και την ευφορία, τις περισσότερες φορές ως μη δυσάρεστη. Οι πολυμεταβλητές αναλύσεις έδειξαν ότι η συχνότητα και η σοβαρότητα των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων συσχετίζονταν σημαντικά με την αγωνία του προσωπικού σε όλα τα συμπτώματα, εκτός από την απάθεια. Η σύγκριση των 2 ομάδων νοσοκόμων κατέδειξε ότι οι πιθανότητες για δυσφορία που σχετίζονται με διαταραχές ύπνου και νυκτερινής συμπεριφοράς ήταν υψηλότερες για νοσηλευτές στις YOD μονάδες φροντίδας από ό, τι για νοσηλευτές σε μονάδες LOD (μεγάλη ηλικία εμφάνισης άνοιας). Και για τους νοσοκόμους YOD και LOD, η ευερεθιστότητα των αρσενικών ανοιακών είχε μεγαλύτερο αντίκτυπο από ό, τι παρόμοια συμπεριφορά σε γυναίκες (IJssel, Mulders, Smalbrugge, Zwijssen, Appelhof, Zuidema, Vugt, Verhey, Bakker, Koopmans 2017).

Σε μία ανασκόπησή τους η Μαντζώρου και Κούκια (2018), είχαν σκοπό να διερευνήσουν, με βάση ανασκοπικές και ερευνητικές μελέτες, τους παράγοντες που

συντελούν στην ανάπτυξη επαγγελματικής εξουθένωσης των επαγγελματιών φροντιστών ηλικιωμένων με άνοια ώστε να σχεδιαστούν αποτελεσματικά προγράμματα πρόληψης και αντιμετώπισής της. Βρήκαν ότι η διεθνής βιβλιογραφία αποτυπώνει ως κυριότερους παράγοντες που σχετίζονται με την εξουθένωση, το εργασιακό περιβάλλον του γηροκομείου, τα προσωπικά χαρακτηριστικά των νοσηλευτών, την εκπαίδευση και τα συμπεριφορικά προβλήματα των ανοιακών ασθενών. Σημαντικό εύρημα αποτελεί το γεγονός ότι οι επαγγελματίες φροντιστές βιώνουν εξουθένωση σαν αποτέλεσμα λανθασμένων αντιλήψεων για τους ασθενείς και αρνητικές πεποιθήσεις ως προς την συμπεριφορά των ασθενών τους, καθώς και αρνητικές πεποιθήσεις και συναισθηματικές αντιδράσεις ως προς την άνοια. Υψηλά επίπεδα στρες συντελούν σε μειωμένη ποιότητα φροντίδας, παραλείψεις στην φροντίδα, αυξημένη συχνότητα ελλειπών ασφάλειας και υψηλότερη συχνότητα λαθών στην καθημερινή κλινική στα γηροκομεία.

Oι Markowitz, Gutterman, Sadik & Papadopoulos (2003), διεξήγαγαν έρευνα με στόχο τον έλεγχο δυο υποθέσεων για την ποιότητα ζωής σχετικά με την υγεία ενός φροντιστή ατόμου με Alzheimer οι οποίες συγκεκριμένα ήταν:

- Y1: Οι παράγοντες που αυξάνουν τη δυσκολία στην παροχή φροντίδας και μειώνουν την ποιότητα ζωής σχετικά με την υγεία του φροντιστή
- Y2: Οι παράγοντες που αυξάνουν τις ικανότητες αντιμετώπισης (coping abilities) του φροντιστή, αυξάνουν και την ποιότητα ζωής του (HRQOL).

Ακόμη, σύγκριναν τη σχετική επίπτωση των διαστάσεων της παροχής φροντίδας στη σωματική και ψυχική υγεία (συστατικά του HRQOL). Για την έρευνα έγινε χρήση των SF – 12 Mental & Physical Summary scores, του RMBPC για τη μέτρηση δυσκολίας φροντίδας όσον αφορά τη σοβαρότητα της ασθένειας και του PSMS – IADL για τη μέτρηση της λειτουργικότητας του ασθενή. Τα ερωτηματολόγια στάλθηκαν από μια ανεξάρτητη εταιρεία ερευνών με e-mail μόνο σε άτομα που σε προηγούμενη έρευνα είχαν απαντήσει ότι φρόντιζαν άτομο με Alzheimer. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η φροντίδα των ατόμων με AD συνδέεται άμεσα με μειωμένη HRQOL, όσον αφορά την ψυχική αλλά και την σωματική υγεία. Συμπτώματα κατάθλιψης ανάμεσα στους ασθενείς συνδέονταν περισσότερο με την ψυχική λειτουργία του φροντιστή κι όχι την σωματική. Όσο περισσότερες ήταν οι

ώρες ενασχόλησης, τόσο μεγαλύτερη και η επίπτωση στη ψυχική υγεία, κάτι που δεν παρατηρήθηκε τόσο έντονα στη σωματική. Συγκριτικά με τις νόρμες, οι νεότεροι σε ηλικία φροντιστές, είχαν πιο ανίσχυρη σωματική ηλικία απ'ότι οι μεγαλύτεροι τους.

Σκοπός της μελέτης των Andrén & Elmstahl (2007) ήταν να εξεταστούν τα χαρακτηριστικά των οικογενειακών φροντιστών και να αξιολογηθεί εάν το εισόδημα, η υποκειμενική υγεία, η ηλικία και η σχέση συνδέονταν με το βάρος της φροντίδας που βίωσαν. Οι ασθενείς υποβλήθηκαν σε εκτενή έρευνα από ένα γιατρό, με την οποία διαπιστώνεται κλινική διάγνωση άνοιας σύμφωνα με το διαγνωστικό σύστημα DSM-III-R. Το (MMSE) χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της σοβαρότητας της γνωστικής εξασθένησης. Το κοινωνιο-δημογραφικό ερωτηματολόγιο εξέταζε τα: ηλικία, φύλο, καθεστώς διαβίωσης, απασχόληση, σχέσεις (πώς η FC και ο ασθενής με άνοια σχετίζονταν) και το χρόνο φροντίδας. Το ερωτηματολόγιο αυτοαξιολόγησης χρησιμοποιήθηκε για να καταγράψει το βάρος των φροντιστών και την αντιληπτή υγεία. Η κλίμακα CB εξετάζει το πώς οι φροντιστές οικογένειας βιώνουν την ευθύνη που έχουν στη σχέση τους με το άτομο που φροντίζεται. Το NHP χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση της υποκειμενικής εμπειρίας της υγείας. Ένα άλλο ερωτηματολόγιο χρησιμοποιήθηκε για τη διερεύνηση του εισοδήματος και ορίστηκε ως αυτοαναφερόμενο ετήσιο εισόδημα πριν έκπτωση φόρου. Η στατιστική ανάλυση έγινε με το εργαλείο SPSS. Τα ερωτηματολόγια απεστάλησαν μαζί με μία επιστολή υπογεγραμμένη από τους ερευνητές και με ένα σφραγισμένο φάκελο. Η επιστολή παρείχε πληροφορίες που εξηγούσαν τους λόγους της μελέτης και περιέλαβαν οδηγίες για το πώς να συμπληρωθούν τα ερωτηματολόγια. Η πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών ήταν ενήλικα παιδιά και δύο φορές περισσότερες ήταν γυναίκες από ό, τι οι άνδρες. Η έρευνα έδειξε ότι το συνολικό βάρος, η εξουθένωση και η απογοήτευση, προσαρμοσμένα για την υγεία και την ηλικία, σχετίζονταν με το εισόδημα. Η απογοήτευση έδειξε μια σχέση με την υποκειμενική υγεία. Τα ενήλικα παιδιά έδειξαν σημαντικά υψηλότερο βαθμό συνολικής επιβάρυνσης, ανεξάρτητα από την ηλικία, σε σύγκριση με άλλους φροντιστές της οικογένειας. Το χαμηλό εισόδημα συνδέεται με υψηλότερο βαθμό επιβάρυνσης μεταξύ των ενηλίκων παιδιών. Ωστόσο, οι ηλικιωμένοι συμμετέχοντες είχαν λιγότερο βάρος από τους νεότερους.

Οι Vellone, Piras, Talucci & Cohen (2008) χρησιμοποίησαν έναν ερμηνευτικό φαινομενολογικό σχεδιασμό (περιγραφική και ερμηνευτική φαινομενολογία) για να μελετήσουν 32 άτυπους φροντιστές ασθενών με νόσο Alzheimer. Τα δεδομένα

συλλέχθηκαν με συνεντεύξεις μεταξύ Νοεμβρίου 2004 και Ιουνίου 2005. Στον ερμηνευτικό κύκλο, οι ερευνητές ξεκίνησαν να αποκαλύπτουν μια δοκιμαστική αντίληψη για την έννοια μιας εμπειρίας, χρησιμοποιώντας ανακλαστική συνειδητοποίηση. Αυτή η συνειδητοποίηση οδηγούσε σε διαλεκτική εξέταση μέρους των δεδομένων για την καλύτερη κατανόηση του συνόλου. Όταν γινόταν αντιληπτό το σύνολο, εξετάζονταν διαφορετικά δεδομένα ή το ίδιο μέρος των δεδομένων σε βαθύτερο επίπεδο. Επομένως, η ανάλυση επαναλαμβανόταν. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι φροντιστές συσχετίζουν την καλή ποιότητα ζωής με την ηρεμία, την ψυχολογική ευημερία, την ελευθερία, τη γενική ευημερία, την καλή υγεία και την καλή οικονομική κατάσταση. Παράγοντες που ανέφεραν οι φροντιστές ότι βελτίωσαν την ποιότητα ζωής τους ήταν η καλή υγεία του ασθενούς, η ανεξαρτησία από τον ασθενή και περισσότερη βοήθεια στη φροντίδα υγείας. Παράγοντες που ανέφεραν ότι επιδείνωσαν την ποιότητα ζωής τους ήταν οι ανησυχίες για το μέλλον και την εξέλιξη της ασθένειας και του στρες του ασθενούς.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε Εσθονία, Φιλανδία, Γαλλία, Γερμανία, Ολλανδία, Σουηδία, Ισπανία και Ηνωμένο Βασίλειο, ώστε να εξεταστεί η σχέση μεταξύ της έντασης παροχής φροντίδας και της υγείας των άτυπων φροντιστών ατόμων με άνοια, τα αποτελέσματα από την μεγαλύτερη μερίδα οικογενειακών φροντιστών, έδειξαν ότι η φροντίδα ατόμων με άνοια είχε αρνητική επίδραση στην υγεία τους. Μεγάλη ήταν επίσης η οικονομική επιβάρυνσή τους εξαιτίας της υψηλής ανάγκης των ατόμων με άνοια για ιατροφαρμακευτική περίθαλψη (Bremer, Cabrera, Leino-Kilpi, Lethin, Saks, Sutcliffe, Zwakhalen & Wübker 2015).

Σε έρευνα που σκοπό είχε να αναγνωριστούν οι κοινωνικές αλλαγές εξαιτίας της άνοιας, πώς τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές αυτών αποδίδουν σε αυτές τις αλλαγές, οι επιπτώσεις των κοινωνικών αυτών αλλαγών στην απόδοση των ατόμων με άνοια και στους φροντιστές τους, εξετάστηκαν 9 ασθενείς με άνοια και 9 άτυποι φροντιστές. Η συνέντευξη έγινε στα σπίτια τους, ξεχωριστά σε κάθε άτομο κι είχε διάρκεια 30-70 λεπτά. Η συνέντευξη εκπονήθηκε από δύο άντρες ερευνητές που δεν είχαν κάποια σχέση με τους συμμετέχοντες και έγιναν ερωτήσεις σχετικά με την κοινωνική ζωή των ατόμων. Και οι 18 συμμετέχοντες επισήμαναν ότι έχουν εντοπιστεί αλλαγές στην κοινωνική τους ζωή. Οι φροντιστές επισήμαναν ότι δυσκολεύονται να υποστηρίξουν τα άτομα με άνοια να διατηρήσουν τα ίδια την κοινωνική τους ζωή. Οι ασθενείς δήλωσαν ότι πιστεύουν πως η κατάσταση τους,

δημιουργεί στην οικογένειά τους στρες κι επιπλέον υποχρεώσεις. Οι ίδιοι νιώθουν πως έχουν μειωμένες ευκαιρίες για κοινωνικοποίηση αφού νιώθουν ότι αφήνονται πίσω (Singleton, Mukadam, Livingston, 2017).

Σε μία άλλη έρευνα εξετάστηκαν οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με ήπια γνωστική διαταραχή, ύστερα από συνεχή παρατήρηση 3 ετών. Για την διεξαγωγή της έρευνας χορηγήθηκε το Zarit Burden Interview για να αξιολογηθούν τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, το Mini – Mental State Examination για να εξεταστεί το γνωστικό τους επίπεδο, το Functional Autonomy Measurement System για την εξέταση της λειτουργικότητας και το Neuropsychiatric Inventory για τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι μεταξύ του 21,1% - 29,5% των φροντιστών αναφέρθηκε κλινικά σημαντική δυσκολία (επιβάρυνση). Όσο πιο υψηλά ήταν τα επίπεδα των ψυχιατρικών συμπτωμάτων και όσο πιο χαμηλή ήταν η λειτουργικότητα και η κινητήριος δύναμη των ασθενών, τόσο μεγαλύτερες οι δυσκολίες που αντιμετώπιζαν οι φροντιστές. Δεν παρατηρήθηκε αύξηση των δυσκολιών με την πάροδο του χρόνου (Connors, Seeber, Teixeira-Pinto, Woodward, Ames, Brodaty, 2019).

Μελέτη που διεξήχθη σε εννέα κλινικές μνήμης στην Αυστραλία βαθμολόγησε 732 εξωτερικούς ασθενείς και τους κύριους φροντιστές τους κατά την έναρξη και στους 3, 6, 12, 24 και 36 μήνες. Σκοπός ήταν να εξεταστεί ο επιπολασμός και οι παράγοντες πρόβλεψης της επιβάρυνσης των ατόμων που φροντίζουν τα άτομα με άνοια που βρίσκονται σε κλινικές μνήμης. Χρησιμοποιήθηκαν τα Clinical Dementia Rating Scale (CDR) για τη μέτρηση σοβαρότητας, Mini-Mental State Exam (MMSE) για τη μέτρηση γνωστικής έκπτωσης, το Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Alzheimer’s Disease Assessment Scale-Cognitive Functional Autonomy Measurement System (SMAF) για τη μέτρηση της λειτουργικότητας, το Neuropsychiatric Inventory (NPI) για να μετρηθεί η συμπεριφορά και το Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μισοί από τους φροντιστές είχαν σημαντικά υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης, φτάνοντας στο 57,7% σε 12 μήνες, με μέτρια έως σοβαρά ποσοστά επιβάρυνσης, από 14,7% σε αρχικό επίπεδο σε 22,8% σε 12 μήνες. Ο μέσος όρος στα επίπεδα του ZBI αυξάνονται από 22,9 στην αρχική τιμή σε 25,5 στους 6 μήνες και σε 27,7 στους 12 μήνες. Οι προγνωστικοί δείκτες της επιβάρυνσης φροντίδας στους 6 και 12 μήνες ήταν ο νευρωτισμός και η αρχική βαθμολογία του ZBI. Οι προγνωστικοί παράγοντες των ασθενών ήταν το

επίπεδο συμπεριφορικών συμπτωμάτων τους, η χρήση αντιψυχωσικών και αντικαταθλιπτικών φαρμάκων και η ταχύτερη μείωση της λειτουργικότητας. Άλλοι παράγοντες πρόβλεψης (θηλυκό άτομο, επίπεδο νοημοσύνης και λειτουργικότητας, διάγνωση της μετωποκροταφικής άνοιας) δεν ήταν σημαντικοί σε αναλύσεις παλινδρόμησης (Brodaty et al., 2015).

Σε έρευνα των Robertson Cooper, Hoe, Lord, Rapaport, Marston, Cousins, Lyketsos και Livingston (2018), διερευνήθηκε εάν υπάρχει διαφορά στο πως οι επαγγελματίες φροντιστές και οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια που βρίσκονται σε σπιτικό περιβάλλον, βαθμολογούν την ποιότητα ζωής τους, χρησιμοποιώντας το DEMQOL-Proxy. Ερευνήθηκε επίσης χρησιμοποιώντας ποσοτικές και ποιοτικές μεθόδους, τι επηρέασε τις βαθμολογίες του προσωπικού και των οικογενειακών φροντιστών στο μεγαλύτερο αγγλικό ίδρυμα φροντίδας. Έγινε σύγκριση των αποτελεσμάτων του DEMQOL-Proxy σε 1056 ζευγάρια (προσωπικό-οικογενειακοί φροντιστές) από 86 γηροκομεία στην Αγγλία. Μεταξύ των αποτελεσμάτων του DEMQOL-Proxy ανάμεσα στο προσωπικό και στους επαγγελματίες φροντιστές, υπήρχε ασθενής συσχέτιση.

Σε μία έρευνα που είχε σκοπό να περιγράψει την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών και των επαγγελματιών φροντιστών ατόμων με άνοια, μετά από εισαγωγή τους στο νοσοκομείο, 25 οικογενειακοί φροντιστές και 25 επαγγελματίες φροντιστές συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο BIZA-D-PV, το οποίο αξιολογήθηκε σε ταιριαστά δείγματα. Η συσχέτιση αυτή έγινε βάσει της συχνότητας συνεισφοράς των ατόμων αυτών και των διαφορών σε αξίες. Επίσης, οι οικογενειακοί φροντιστές κατηγοριοποιήθηκαν σε ομάδες κινδύνου. Στους ασθενείς με άνοια χορηγήθηκε το Mini – Mental State Examination. Αποδείχθηκε ότι οι οικογενειακοί φροντιστές βιώνουν μεγαλύτερη ψυχολογική επιβάρυνση και η συμπεριφορά τους είναι πιο επιθετική και αποπροσανατολισμένη, σε σχέση με τους επαγγελματίες φροντιστές. Δεν εντοπίστηκε διαφορά όσον αφορά τα καθήκοντα στη φροντίδα. Υπήρξε διαφορά στα αποτελέσματα ανάλογα με το φύλο (οι γυναίκες οικογενειακοί φροντιστές έδειξαν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σχέση με τους άντρες ενώ το αντίστροφο αποδείχθηκε στους επαγγελματίες φροντιστές). Τα αποτελέσματα συσχετίζονταν αναλογα με την ηλικία και τη σοβαρότητα της άνοιας. Οι ομάδες κινδύνου στις οποίες κατηγοροποιήθηκαν οι οικογενειακοί φροντιστές, έδειξαν υψηλό κίνδυνο

εμφάνισης κατάθλιψης του φροντιστή, βίας κατά των ασθενών με άνοια και ιδρυματοποίησή τους (Seidel, Thyrian 2019).

Οι Chaouni, Smetcoren, και Donder (2019) σε μία ερευνά τους επιχείρησαν να μελετήσουν το πώς παρέχεται η φροντίδα για άνοια στο Βέλγιο, σε Μαροκινούς μετανάστες με άνοια, και τί προκλήσεις αντιμετωπίζουν οι επίσημοι και ανεπίσημοι φροντιστές ως προς την παροχή φροντίδας μέσα από συνεντεύξεις. Τα κριτήρια με τα οποία επιλέχθηκαν οι ανεπίσημοι φροντιστές ήταν να έχουν πρόσφατη εμπειρία φροντίδας σε άτομο της οικογένειάς τους που να πάσχει από άνοια, ενώ το κριτήριο των επίσημων φροντιστών είναι να αποτελούν οι ίδιοι ενεργό μέλος στο πεδίο της φροντίδας ατόμων με άνοια και να διαθέτουν εμπειρία με γηραιότερους ασθενείς. Οι αναλύσεις των συλλεχθέντων δεδομένων έδειξαν ότι η φροντίδα της άνοιας είναι μια πρόκληση, μια σύνθετη δυναμική διαδικασία έρευνας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ανεπίσημοι φροντιστές θεωρούνται πιο σημαντικά και κεντρικά πρόσωπα στη φροντίδα ενός ασθενή. Ψάχνοντας λύση για την αύξηση της ανεξαρτησίας των ασθενών, χρησιμοποιήθηκε ο συνδυασμός εξωτερικής επαγγελματικής φροντίδας με τη μη επαγγελματική. Τα οικογενειακά πρόσωπα προτιμούσαν κάποιον επαγγελματία υγείας με μαροκινές ρίζες, με την ελπίδα ότι θα μπορούσε να υπάρξει καλύτερη ποιότητα επικοινωνίας με τον ασθενή.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Η ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ

3.1 ΤΟ ΕΙΔΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Η παρούσα μελέτη είναι περιγραφική και συγχρονική. Με τον όρο περιγραφική εννοείται ότι στοχεύει στη συλλογή δεδομένων που αφορούν ένα θέμα ώστε να παρουσιαστεί πιο ολοκληρωμένα. Στις περιγραφικές έρευνες ο ερευνητής παρατηρεί τις μεταβλητές στο φυσικό τους πλαίσιο χωρίς να τις επηρεάζει. Η συγχρονική μελέτη αφορά σε μία συγκεκριμένη χρονική στιγμή για αυτό το λόγο τα δεδομένα συλλέχθηκαν τη στιγμή της μέτρησης. Αυτό συμβαίνει λόγω του χρονικού περιορισμού που υπάρχει για τη διεξαγωγή της παρούσας μελέτης αλλά και των μη επαρκών δεδομένων στην Ελλάδα σχετικά με τις επιπτώσεις της φροντίδας ατόμων με άνοια.

Επισημαίνεται ότι οι συγχρονικές μελέτες είναι εξαιρετικά χρήσιμες και οδηγούν σε έγκυρα συμπεράσματα για τη σχέση μεταξύ προσδιοριστή και έκβασης, όταν η έκβαση δεν είναι πάθηση, αλλά είναι π.χ. η ικανοποίηση από τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας, η επαγγελματική ικανοποίηση, η ποιότητα ζωής, οι στάσεις απέναντι στη δωρεά ιστών και οργάνων, η χρήση των υπηρεσιών υγείας κ.ά (Γαλάνης, 2017).

3.2 ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ

Ο πρωταρχικός σκοπός για την εκπόνηση αυτής της μελέτης είναι η παροχή χειροπιαστών δεδομένων για την κατανόηση των επιπτώσεων στην ποιότητα ζωής και την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με άνοια. Τα δεδομένα που υπάρχουν αυτή τη στιγμή στην Ελλάδα σχετικά με τις συνέπειες της φροντίδας στη ποιότητα ζωής και την επιβάρυνση αυτών των ατόμων, καθώς και την ψυχολογική τους κατάσταση παρουσιάζουν έλλειψη και για αυτό το λόγο, με την παρούσα έρευνα, γίνεται προσπάθεια συλλογής δείγματος. Συνεπώς, με την καλύτερη κατανόηση αυτών, η παροχή υπηρεσιών υγείας και συμβουλευτικής τόσο των λογοθεραπευτών όσο και της υπόλοιπης διεπιστημονικής ομάδας στους φροντιστές θα είναι πιο αποτελεσματική. Αυτό σημαίνει ότι, με βάση αυτές τις καινούριες γνώσεις, ολόκληρη η παρεμβατική διαδικασία από όλους τους επαγγελματίες υγείας που συμμετέχουν σε αυτή, τόσο στο άτομο με άνοια όσο και στον φροντιστή του, θα γίνεται με μεγαλύτερη επιτυχία. Πιο αναλυτικά, οι στόχοι της παρούσας μελέτης αναγράφονται παρακάτω. Αρχικά, η διερεύνηση των επιπτώσεων της φροντίδας ενός

ατόμου με άνοια στην ποιότητα ζωής των φροντιστών καθώς και το επίπεδο της επιβάρυνσης που βιώνουν. Επίσης, στόχο αποτελεί η διερεύνηση της υποκειμενικής άποψης των φροντιστών σχετικά με τις υπηρεσίες που παρέχει η διεπιστημονική ομάδα τόσο στα άτομα με άνοια όσο και σε αυτούς, καθώς και οι υπηρεσίες που θα ήταν ιδανικό να παρέχουν οι λογοθεραπευτές για την καλύτερη φροντίδα των ασθενών.

3.3 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ

Τα ερευνητικά ερωτήματα που προκύπτουν από την παρούσα έρευνα είναι τα παρακάτω:

1. Επιβαρύνονται οι φροντιστές των ατόμων με άνοια από τη φροντίδα αυτών;
2. Ποιοί παράγοντες σχετίζονται με την επιβάρυνση των φροντιστών;
3. Πόσο η φροντίδα ατόμων με άνοια επηρεάζει την ποιότητα ζωής των φροντιστών τους σύμφωνα με την υποκειμενική άποψη αυτών;
4. Πως διαμορφώνεται η ψυχική υγεία των φροντιστών ατόμων με άνοια και ποιοι παράγοντες συμβάλουν σε αυτό;
5. Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης των φροντιστών και του βαθμού κατάθλιψης που έχουν σημειώσει στο ερωτηματολόγιο γενικής υγείας (GHQ);
6. Πόσο σημαντική είναι η ύπαρξη παρέμβασης κάθε μέλους της διεπιστημονικής ομάδας σύμφωνα με τη γνώμη των ανεπίσημων φροντιστών των ατόμων με άνοια;

3.4 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΥΛΙΚΟ

Η παρούσα έρευνα είναι συνδυασμός ποσοτικής και ποιοτικής μελέτης, δηλαδή μικτή. Έλαβε χώρα από τον Ιανουάριο του 2020 έως το Δεκέμβριο του ίδιου έτους σε ένα δείγμα 100 ατόμων – φροντιστών από όλη την Ελλάδα. Η συλλογή δείγματος μέσω ηλεκτρονικού ερωτηματολογίου διήρκησε συνολικά ένα μήνα, από τις 19 Οκτωβρίου του 2020 έως τις 19 Νοεμβρίου του 2020. Στις μεθόδους δειγματοληψίας της έρευνας συγκαταλέγονται η δειγματοληψία σκοπιμότητας (purposive sampling) και η δειγματοληψία χιονοστιβάδας (snowball sampling).

Η δειγματοληψία σκοπιμότητας (purposive sampling) πραγματοποιείται με βάση τη γνώση για τον πληθυσμό και τους σκοπούς της έρευνας. Δηλαδή επιλέγονται οι

συμμετέχοντες στο δείγμα γιατί ανταποκρίνονται σε προκαθορισμένο προφίλ που έχει οριστεί (Γεωργοπούλου, 2013).

Η δειγματοληψία χιονοστιβάδας (snowball sampling) είναι μια μη – τυχαία δειγματοληψία όπου η αρχική επιλογή ενός μικρού δείγματος γίνεται με τυχαίο τρόπο ενώ στη συνέχεια ζητάται από τα μέλη του δείγματος να συνεχίσουν τη δειγματοληψία μέσω των γνωστών τους που πληρούν τις προϋποθέσεις συμμετοχής στην έρευνα. Αυτό το είδος δειγματοληψίας χρησιμοποιείται συχνά όταν οι πληθυσμοί είναι δύσκολα προσβάσιμοι (Γεωργοπούλου, 2013).

Για την εφαρμογή των παραπάνω μεθόδων η ερευνητική ομάδα απευθύνθηκε σε Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις («Μη Κερδοσκοπικό Σωματείο Αρωγής και Φροντίδας Ηλικιωμένων & Ατόμων με Αναπηρία- ΦΡΟΝΤΙΖΩ», «Αλτσχάιμερ Ελλάς», «Alzheimer Athens», «Hellenic Dementia Society»), σε συλλόγους σχετικούς με την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση του κοινού για τη νόσο της άνοιας και την προστασία των ατόμων που πάσχουν από αυτήν («Εταιρία Νόσου Αλτσχάιμερ και Υγιούς Γήρανσης – Αλληλεγγύη Ηρακλείου»), καθώς και σε κοινότητες ανεπίσημων φροντιστών ατόμων με άνοια στα Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης («Φροντίδα – Εθελοντική Ομάδα Υποστήριξης Φροντιστών Ασθενών με Alzheimer», «Στον κόσμο της άνοιας», «Φροντιστές ατόμων με άνοια στην Ελλάδα», «Αντιμετώπιση νόσου Αλτσχάιμερ», «Αλτσχάιμερ - Άνοια: Όλοι για έναν και ένας για όλους»). Επίσης, υπήρχε και προσωπική προσέγγιση ανεπίσημων φροντιστών που υπήρχαν στο οικογενειακό και ευρύτερο κοινωνικό κύκλο της ερευνητικής ομάδας.

3.5 ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ ΚΑΙ ΔΕΙΓΜΑ

Τον πληθυσμό της μελέτης αποτέλεσαν άτομα που ήταν ανεπίσημοι φροντιστές ασθενών με άνοια τους οποίους η ερευνητική ομάδα προσέγγισε μέσω των συλλόγων και των ομάδων στα Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης. Επίσης, το ερωτηματολόγιο στάλθηκε και απαντήθηκε από άτομα του οικογενειακού και του ευρύτερου κοινωνικού κύκλου της ερευνητικής ομάδας, που είναι τα ίδια φροντιστές ατόμων με άνοια.

Το ερωτηματολόγιο απευθύνεται στους ανεπίσημους φροντιστές, επομένως για να αποτελέσει κάποιος μέρος του δείγματος έπρεπε να είναι αποκλειστικά ανεπίσημος φροντιστής ατόμου με άνοια και για αυτό το λόγο το ερωτηματολόγιο στάλθηκε στις συγκεκριμένες ομάδες που προαναφέρθηκαν. Δεν ήταν δεσμευτικός ο παράγοντας

της ηλικίας ούτε τα άτομα που συμμετείχαν να έχουν το μεγαλύτερο μέρος της ευθύνης για τη φροντίδα του ατόμου με άνοια.

3.6 ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Για τη μέτρηση της μεταβολής της ποιότητας ζωής και του επιπέδου επιβάρυνσης των ανεπίσημων φροντιστών ατόμων με άνοια, κρίθηκε αναγκαίο να καθοριστούν μεταβλητές και να χορηγηθούν σταθμισμένα εργαλεία μέτρησης.

Τα σταθμισμένα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν, τα οποία συνέστησαν τις εξαρτημένες μεταβλητές της παρούσας έρευνας ήταν το General Health Questionnaire (GHQ) και το Zarit Burden Interview (ZBI). Η χρήση του πρώτου έγινε για τη μέτρηση του επιπέδου της τρέχουσας ψυχικής υγείας των συμμετεχόντων και το δεύτερο για την αξιολόγηση και μέτρηση της επιβάρυνσης που υφίστανται οι φροντιστές των ατόμων με άνοια.

Για τα στοιχεία που χρειάστηκε να διαπιστωθεί αν ασκούν κάποια επίδραση στις εξαρτημένες μεταβλητές, η ερευνητική ομάδα συνέθεσε 7 δημογραφικές ερωτήσεις κλειστού τύπου, 21 γενικές ερωτήσεις κλειστού και ανοιχτού τύπου καθώς και της κλίμακας Likert και 6 ερωτήσεις κλειστού και ανοιχτού τύπου σχετικές με τη λογοθεραπευτική παρέμβαση στα άτομα με άνοια.

Το πρώτο σκέλος του ερωτηματολογίου αποτελείται από τις δημογραφικές ερωτήσεις, στις οποίες αναγράφονται τα προσωπικά στοιχεία του κάθε φροντιστή. Με τη χορήγηση αυτών, συλλέχθηκαν στοιχεία από τους ανεπίσημους φροντιστές σχετικά με το φύλο, την ηλικία τους, την οικογενειακή και επαγγελματική τους κατάσταση και το μορφωτικό και οικονομικό τους επίπεδο.

Το δεύτερο σκέλος του ερωτηματολογίου απαρτίζεται από τις γενικές ερωτήσεις που αποσκοπούν στην άντληση πληροφοριών σχετικά με το προφίλ του ασθενή, τη σχέση των φροντιστών με αυτόν, πληροφορίες για τον τύπο φροντίδας που του παρέχεται και αν υπάρχει επιμερισμός ευθυνών του κύριου φροντιστή με επαγγελματίες υγείας ή μη. Επίσης, αναγράφονται και ερωτήσεις σχετικά με την υποκειμενική άποψη των φροντιστών για την παροχή υπηρεσιών από το κάθε μέλος της διεπιστημονικής ομάδας.

Στο τρίτο και τελευταίο σκέλος του ερωτηματολογίου, οι ερωτήσεις στοχεύουν στην εξακρίβωση της ύπαρξης λογοθεραπευτικής αξιολόγησης και παρέμβασης στο άτομο

με άνοια, κατά πόσο ήταν ωφέλιμη, εφόσον έγινε, τόσο για το ίδιο το άτομο με άνοια όσο και για τον φροντιστή του καθώς και τί ζητάει περισσότερο ένας φροντιστής από έναν λογοθεραπευτή.

3.7 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ

Ακολουθεί εκτενέστερη ανάλυση των ερευνητικών εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν για τη μέτρηση των εξαρτημένων μεταβλητών της μελέτης.

3.7.1 Zarit Burden Interview (ZBI)

Η συνέντευξη επιβάρυνσης του Zarit (ZBI) αποτελεί αξιολογητικό εργαλείο της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών και χρησιμοποιείται ευρέως σε ολόκληρο τον κόσμο. Εμφανίστηκε το 1980, με σκοπό να αξιολογηθεί το αντίκτυπο που έχει η παροχή φροντίδας, σε τομείς της ζωής των φροντιστών όπως η υγεία τους, η προσωπική και κοινωνική τους ζωή, η οικονομική τους κατάσταση, η συναισθηματική ευημερία και οι διαπροσωπικές σχέσεις. Η πρωτότυπη έκδοση στην αγγλική γλώσσα αποτελούνταν από 29 λήμματα και ύστερα ακολούθησε η έκδοση των 22 λημμάτων (ZBI-22) το 1985 (Gratão et al., 2018)

Οι φροντιστές, καλούνται να βαθμολογήσουν 22 δηλώσεις χρησιμοποιώντας μια κλίμακα Likert η οποία εκτείνεται από το 0 (ποτέ) έως το 4 (σχετικά πάντα), με το άθροισμα των βαθμών να ποικίλει μεταξύ 0 και 88. Οι υψηλότερες βαθμολογίες συνεπάγονται και μεγαλύτερο βαθμό επιβάρυνσης. Οι βαθμολογίες που αγγίζουν το 17 και άνω υποδηλώνουν υψηλό βαθμό επιβάρυνσης (Al-Rawashde, Lennie, Chung, 2017). Συγκεκριμένα, με βάση το αθροιστικό αποτέλεσμα ο βαθμός επιβάρυνσης μπορεί να διακριθεί σε τέσσερις κατηγορίες:

- Μικρή έως καθόλου επιβάρυνση (σκορ 0 – 20)
- Ήπια έως μέτρια επιβάρυνση (σκορ 21 – 40)
- Μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση (σκορ 41 – 60)
- Σοβαρή επιβάρυνση (σκορ 61 – 88)

Σύμφωνα με μια έρευνα των Ankri et al. το 2005, το ZBI έχει αναγνωρισθεί να περιέχει τρεις διαστάσεις: η πρώτη αφορά τις επιπτώσεις που αντιμετωπίζει ο φροντιστής σε κοινωνικό επίπεδο, η δεύτερη αφορά την ψυχολογική επίπτωση που υφίστανται και η τρίτη διάσταση αφορά τα αισθήματα ενοχής με τα οποία ενδέχεται να έρθει αντιμέτωπος.

Τα οφέλη της πολυδιάστατης φύσης του ZBI είναι προφανή. Παραδείγματος χάρη, οι μετρήσεις της επιβάρυνσης του φροντιστή, όντας πολυδιάστατες, μπορούν να προσφέρουν ολιστικά και ακριβή αποτελέσματα, επειδή φροντιστές με πανομοιότυπο τελικό σκορ μπορούν να διαφέρουν σε διαφορετικούς τομείς επιβάρυνσης. Δυστυχώς, η συζήτηση γύρω από τις πολυδιάστατες μορφές του ZBI δεν έχει ακόμα διαλευκανθεί, και είναι πολύ πιθανόν ότι διαφορετικές δομές θα χρειαστούν σε διαφορετικές κουλτούρες, ειδικά σε Δυτικά έναντι Ανατολικών περιβαλλόντων (Lin, Wang, Pai, Ku, 2016)

Οι ψυχομετρικές ιδιότητες που μετρώνται σε αυτό, έχουν εξετασθεί εκτενώς σε φροντιστές ατόμων με άνοια και έχει αποδειχθεί υψηλή συσχέτιση αξιοπιστίας και εγκυρότητας σε αυτόν τον πληθυσμό. Επίσης, η χρήση του ZBI γίνεται και από φροντιστές ασθενών με καρκίνο και εγκεφαλικούς τραυματισμούς (Al-Rawashde, Lennie, Chung, 2017).

3.7.2 General Health Questionnaire (GHQ)

Στο ερωτηματολόγιο χρησιμοποιήθηκε η ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου γενικής υγείας-12.

Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (GHQ) είναι μία μέτρηση της τρέχουσας ψυχικής υγείας και από την ανάπτυξή του, από τη Goldberg στη δεκαετία του 1970, έχει χρησιμοποιηθεί εκτενώς σε διαφορετικά περιβάλλοντα και διαφορετικούς πολιτισμούς. Είναι ένα ανιχνευτικό εργαλείο για την κατάθλιψη και την υψηλή συναισθηματική δυσφορία. Το ερωτηματολόγιο αναπτύχθηκε αρχικά ως όργανο 60 στοιχείων, αλλά προς το παρόν είναι διαθέσιμη μια σειρά από συντομευμένες εκδόσεις του ερωτηματολογίου, συμπεριλαμβανομένων των GHQ-30, GHQ-28, GHQ-20 και GHQ-12. Η έκδοση 12 στοιχείων χρησιμοποιήθηκε σε αυτήν τη μελέτη καθώς έχει συγκρίσιμες ψυχομετρικές ιδιότητες με τις μεγαλύτερες εκδόσεις και είναι πολύ πιο γρήγορη στη διαχείριση. Η κλίμακα ρωτά αν ο συμμετέχων έχει βιώσει κάποιο συγκεκριμένο σύμπτωμα ή συμπεριφορά πρόσφατα. Για παράδειγμα, «Έχετε πρόσφατα...»: 1) «Μπορέσατε να επικεντρωθείτε σε ό, τι κάνετε;» 2) «Έχασες την αυτοπεποίθησή σου;» 3) «Ένωσες συνεχώς υπό πίεση;» και 4) «Έχασες πολύ ύπνο λόγω ανησυχίας;».

Κάθε στοιχείο βαθμολογείται σε κλίμακα τεσσάρων σημείων ("λιγότερο από το συνηθισμένο", "όχι περισσότερο από το συνηθισμένο", "μάλλον περισσότερο από το

συνηθισμένο" ή "πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο"). Αν και αυτές οι απαντήσεις μπορούν να βαθμολογηθούν χρησιμοποιώντας μια κλίμακα Likert (0-1-2-3), η πιο συνηθισμένη μέθοδος βαθμολογίας είναι bi-modal (0-0-1-1), οδηγώντας σε εύρος σκορ 0-12. Για άτομα με εγκεφαλικό επεισόδιο, οι βαθμολογίες ≥ 3 υποδεικνύουν υψηλή συναισθηματική δυσφορία (Hackett, 2005). Η ελληνική έκδοση του GHQ-12 μεταφράστηκε και επικυρώθηκε από τους Garyfallos et al. (1991): όλοι οι δείκτες εγκυρότητας ήταν ικανοποιητικοί και η εσωτερική συνοχή ήταν υψηλή (Cronbach's Alpha = 0,77 - 0,93). Το GHQ-12 είναι ένα συνεπές όργανο σε πολλαπλές χρονικές περιόδους με σχετικά μεγάλες περιόδους μεταξύ εφαρμογών σε δείγματα γενικού πληθυσμού (Pevalin, 2000). Αυτό το καθιστά ιδιαίτερα κατάλληλο για μακροχρόνιες μελέτες που απαιτούν δείκτη δευτερεύουσας ψυχιατρικής νοσηρότητας (Pevalin, 2000).

3.8 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Κύριο περιορισμό της μελέτης, αποτελούσε το γεγονός ότι κατά τη διάρκεια που η ερευνητική ομάδα διεξήγαγε το ερευνητικό μέρος της παρούσας εργασίας, στην Ελλάδα είχε επέλθει γενικό lockdown εξαιτίας της πανδημίας από Covid-19. Απόρροια αυτού λοιπόν, ήταν η έρευνα να διεξαχθεί διαδικτυακά, με ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο. Επίσης, εξαιτίας του lockdown, η ερευνητική ομάδα δεν ήρθε σε επαφή με Κέντρα Ημέρας, όπως θα γινόταν σε φυσιολογικές συνθήκες, αλλά η συλλογή δείγματος έγινε μόνο μέσω ομάδων φροντιστών στα Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης. Επειδή ακριβώς, δεν υπήρχε φυσική επαφή με τους συμμετέχοντες στην έρευνα, δεν υφίσταται απόλυτη αξιοπιστία των ατόμων που αποτελούσαν το δείγμα της μελέτης. Επιπρόσθετα, δεν υπήρχε δυνατότητα πρόσβασης στον ιατρικό φάκελο του εκάστοτε ασθενούς με άνοια, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει αξιοπιστία όσον αφορά το στάδιο άνοιας του ατόμου, αλλά οι απαντήσεις του ερευνητικού ερωτήματος ήταν καθαρά υποκειμενικές. Εν κατακλείδι, αφού η έρευνα έγινε διαδικτυακά όπως προαναφέρθηκε, οι συμμετέχοντες ήταν εξ'ολοκλήρου άτομα που είχαν πρόσβαση στο διαδίκτυο, επομένως στο δείγμα ίσως να αποκλείονται ορισμένες ηλικιακές ομάδες που καθίσταται ανέφικτο για αυτές να έχουν πρόσβαση σε αυτό.

3.9 ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ

Η συμμετοχή στην έρευνα γινόταν ύστερα από προσωπική πρωτοβουλία των μελών των ομάδων, στις οποίες είχε αναρτηθεί η φόρμα του ερωτηματολογίου στα Μέσα

Κοινωνικής Δικτύωσης. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου ήταν περίπου 15 λεπτά. Πριν ακόμη ο συμμετέχων αρχίσει να απαντά στις ερωτήσεις, υπήρχε έγγραφη επεξήγηση για τον σκοπό της έρευνας και για την προστασία των προσωπικών δεδομένων η οποία ήταν η εξής:

“Για τη διεξαγωγή της πτυχιακής εργασίας, ζητούμε τη συνεργασία των ανεπίσημων φροντιστών ατόμων με άνοια. Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση των επιπτώσεων στην ποιότητα ζωής και την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές. Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική και απαραίτητη για τη διεξαγωγή της έρευνας. Η έρευνα είναι ανώνυμη και οι πληροφορίες που θα μας δώσετε είναι εμπιστευτικές, καθώς ούτε τα προσωπικά σας στοιχεία (τα οποία δεν αναφέρετε) ούτε και οι απαντήσεις σας δεν θα δημοσιοποιηθούν, αλλά θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς.”

3.10 ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Για τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν τα παρακάτω:

1. SurveyMonkey

Το SurveyMonkey αποτελεί λογισμικό το οποίο αποτέλεσε τη βάση πάνω στην οποία η ερευνητική ομάδα δημιούργησε το ερωτηματολόγιο. Μέσω αυτού του λογισμικού, αργότερα, αντλήθηκαν συγκεντρωτικά τα αποτελέσματα των κατηγορικών δεδομένων, πραγματοποιήθηκε δηλαδή η ποιοτική ανάλυση του δείγματος.

2. Microsoft Excel (Office 365)

Για την μετατροπή των ποιοτικών δημογραφικών δεδομένων αλλά και των δεδομένων σχετικά με την επιβάρυνση και την ψυχολογική κατάσταση των φροντιστών σε ποσοτικά, χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα Microsoft Excel. Μέσω αυτού υπολογίστηκαν οι μέσες τιμές και οι τυπικές αποκλίσεις των δεδομένων.

3. SPSS v.25

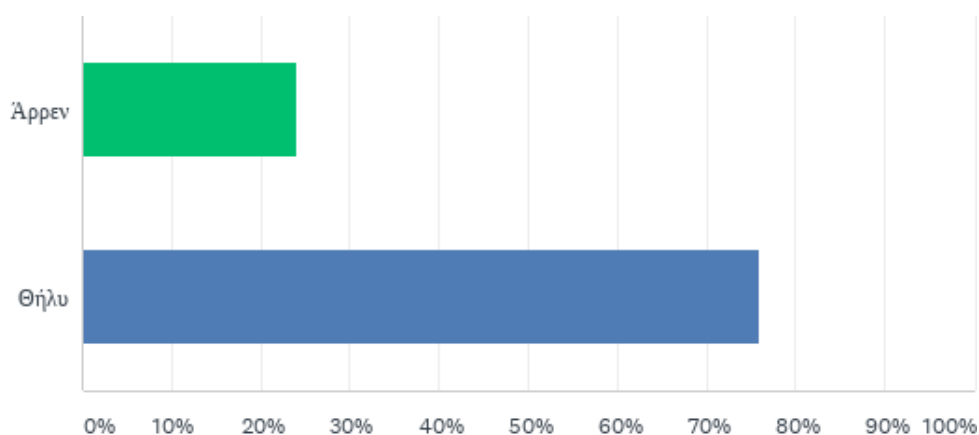
Στην παρούσα μελέτη, η ερευνητική ομάδα χρησιμοποίησε το στατιστικό λογισμικό SPSS (Statistical Package for Social Sciences) v. 25 για Windows, για τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν από τα εργαλεία ZBI και GHQ που, όπως προαναφέρθηκε, αποτέλεσαν τις εξαρτημένες μεταβλητές. Τα δεδομένα των

κλιμάκων ZBI και GHQ ακολουθούσαν κανονική κατανομή και για την εξακρίβωση του αν υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα σε αυτές τις μεταβλητές και στις ποσοτικές χρησιμοποιήθηκε ο δείκτης συσχέτισης του Pearson.

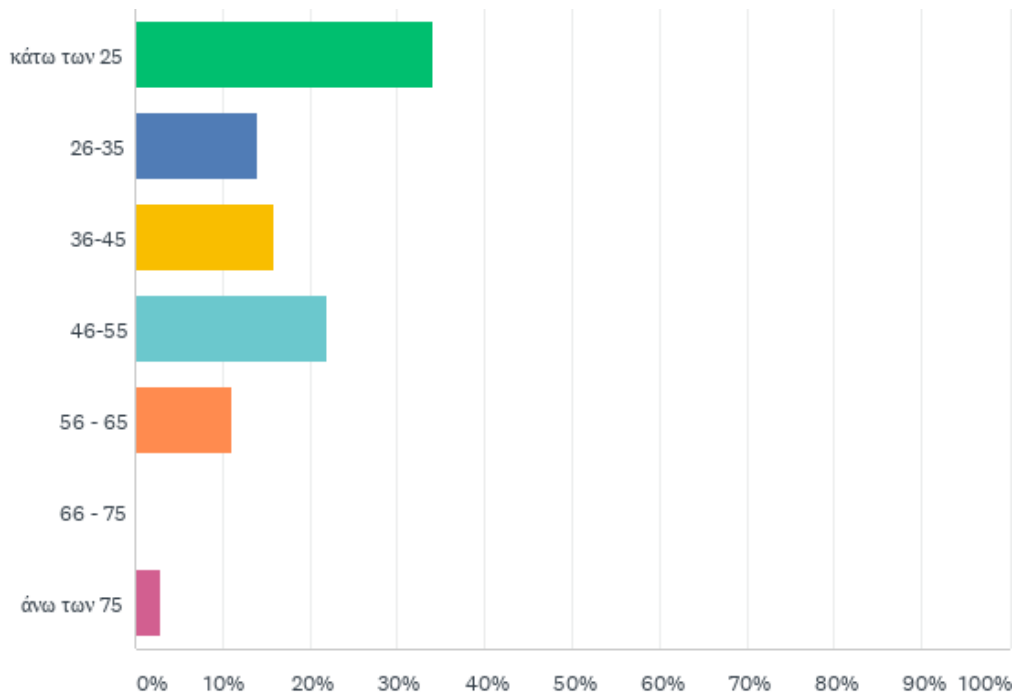
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΚΑΙ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

4.1 ΠΡΟΦΙΛ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

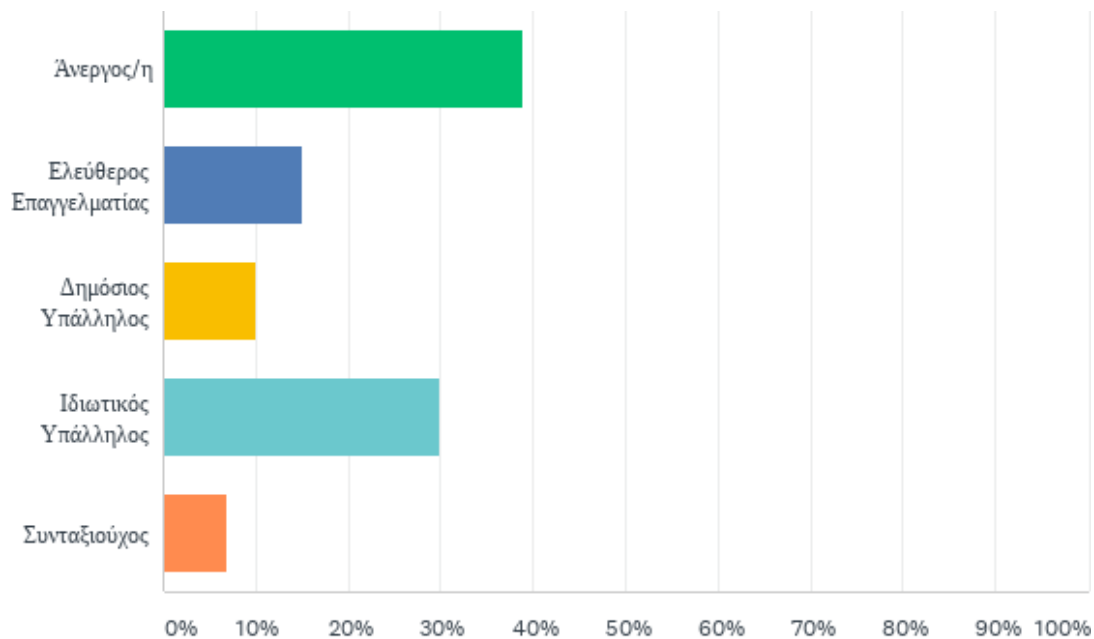
Με γνώμονα τα αποτελέσματα της μελέτης, το φύλο το οποίο αναδείχθηκε ως το επικρατέστερο σχετικά με τη φροντίδα ατόμων με άνοια ήταν οι γυναίκες. Πιο συγκεκριμένα οι γυναίκες αποτελούσαν το 76% σε σχέση με το συνολικό δείγμα, σε αντίθεση με τους άντρες οι οποίοι εφτασαν στο 24% του δείγματος.



Το μεγαλύτερο ποσοστό φροντιστών, που ανέδειξαν τα αποτελέσματα, είχαν ηλικία κάτω των 25 ετών (34%), και με δεύτερο μεγαλύτερο ποσοστό (22%) προέκυψαν τα άτομα ηλικίας 46-55 ετών. Τα άτομα ηλικίας 56-65 έφταναν μόλις στο 11%.

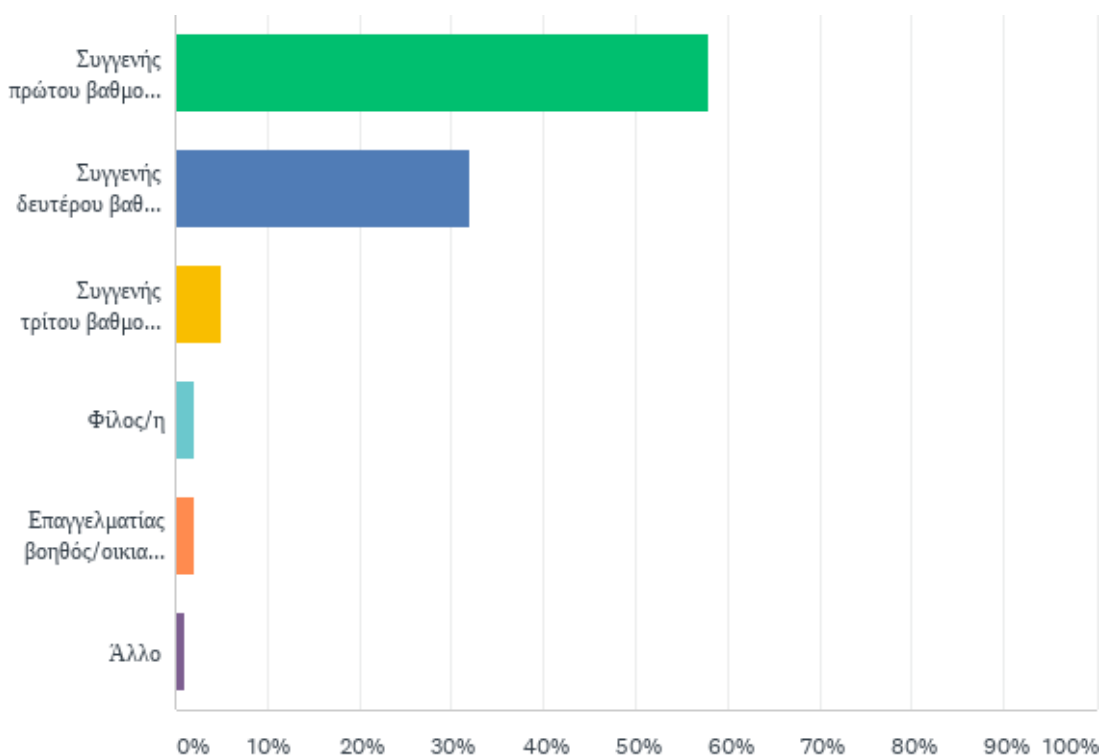


Από εδώ προκύπτει ότι τα περισσότερα άτομα δήλωσαν ότι ήταν άγαμοι (57%), ενώ δεύτεροι στη σειρά ήταν οι έγγαμοι οι οποίοι έφταναν στο 32%. Σε σχέση με το συνολικό δείγμα, το 65% απάντησε ότι δεν είχε παιδιά, ενώ ταυτόχρονα οι περισσότεροι φροντιστές (40%) ήταν κάτοχοι πτυχίου ΤΕΙ/ Πανεπιστημίου και το 37% ήταν απόφοιτοι λυκείου. Όσον αφορά την επαγγελματική ιδιότητα, προέκυψε ένα ποσοστό 39% που αντιστοιχεί στα άτομα τα οποία δεν είχαν κάποια απασχόληση και 30% για τα άτομα που δουλεύουν στον ιδιωτικό τομέα, ενώ 7% ήταν οι συνταξιούχοι.



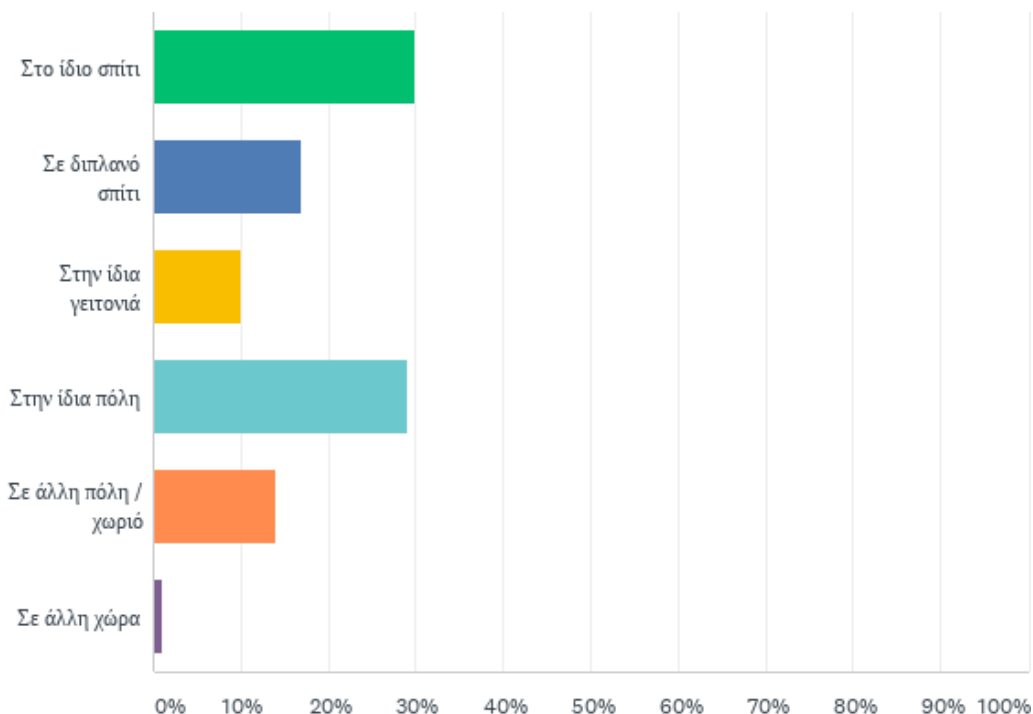
Αντιστοίχως, το 49% του δείγματος είχε ετήσιο εισόδημα έως 6.000 ευρώ και το 20% των φροντιστών είχε εισόδημα έως 12.000 ευρώ.

Ενδιαφέρον προκαλεί το γεγονός ότι το 58% του δείγματος δήλωσε ότι ήταν φροντιστής με συγγένεια πρώτου βαθμού, ενώ το αμέσως μεγαλύτερο ποσοστό έφτανε το 32% με τους συγγενείς δευτέρου βαθμού.



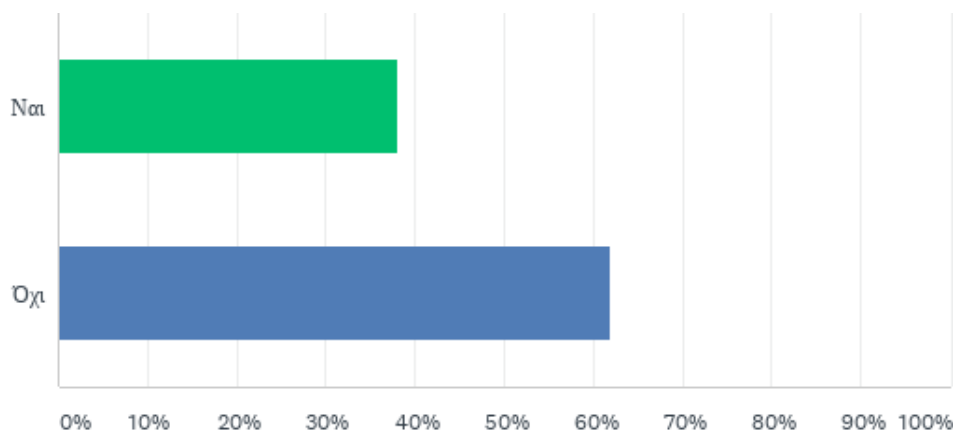
Εύλογα, το 30% του δείγματος έμενε στο ίδιο σπίτι με το άτομο με άνοια, λόγω της

συγγένειας πρώτου βαθμού, ενώ παράλληλα το 29% δήλωσε ότι έμεναν στην ίδια πόλη με το άτομο που φροντίζουν και ένα 17% έμενε σε διπλανό σπίτι.

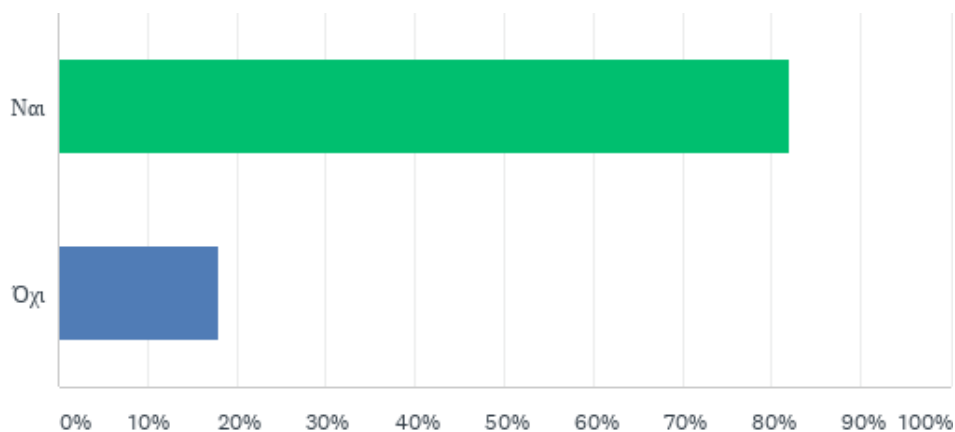


Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι το 27% του δείγματος είχε περάσει πάνω από 5 χρόνια να παρέχει φροντίδα στο άτομο με άνοια. Ταυτόχρονα, τα ποσοστά του δείγματος μειώνονταν αναλογικά με το διάστημα παροχής φροντίδας, με ένα ποσοστό 17% να παρέχει φροντίδα για λιγότερο από 6 μήνες στο άτομο με άνοια. Σχεδόν τα μισά άτομα του δείγματος (42%) δήλωσαν ότι οι ώρες που διαθέτουν την εβδομάδα για τη φροντίδα του ατόμου με άνοια ήταν λιγότερες από 10 ενώ μόνο το 18% παρείχε φροντίδα για περισσότερες από 40 ώρες ανα εβδομάδα. Ημερησίως, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 22% διέθετε από 1 έως 3 ώρες για τη φροντίδα του ασθενούς, το 18% διέθετε έως 30 λεπτά και μόνο ένα 14% διέθετε πάνω από 9 ώρες για τη φροντίδα του ατόμου με άνοια.

Η συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος (62%) δήλωσε ότι δεν είχε το μεγαλύτερο μέρος της ευθύνης για τη φροντίδα του ατόμου με άνοια, συνεπώς δικαιολογημένα προέκυψαν και τα παραπάνω αποτελέσματα όσον αφορά την ηλικία, τη διαμονή και τον συνολικό χρόνο που παρείχαν οι φροντιστές.



Επίσης, οι περισσότεροι φροντιστές του δείγματος (82%) δήλωσαν ότι μοιράζονται την ευθύνη της φροντίδας με άλλα άτομα, επαγγελματίες ή μη.



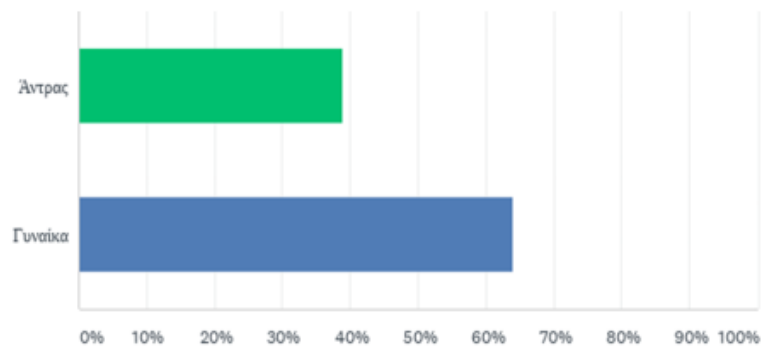
Πιο αναλυτικά, οι ευθύνες που αναλαμβάνουν και τα αντίστοιχα ποσοστά είναι τα εξής: το 87% του δείγματος δήλωσε ότι παρέχει συντροφιά και ψυχολογική υποστήριξη, το 65% παρείχε βοήθεια σε δουλειές του σπιτιού, ένα 61% δήλωσε ότι βοηθάει στη λήψη φαρμάκων καθώς και σε εξετάσεις ή σε επισκέψεις σε γιατρούς, ένα 49% παρέχει βοήθεια σε κινητικές δυσκολίες, το 43% του δείγματος βοηθάει σε ότι αφορά τη διαδικασία της σίτισης, το 36% σε ζητήματα προσωπικής υγιεινής, 35% βοηθάει στο ντύσιμο και τέλος ένα 24% παρέχει βοήθεια στην επίσκεψη στην τουαλέτα.

4.2 ΠΡΟΦΙΛ ΑΣΘΕΝΩΝ

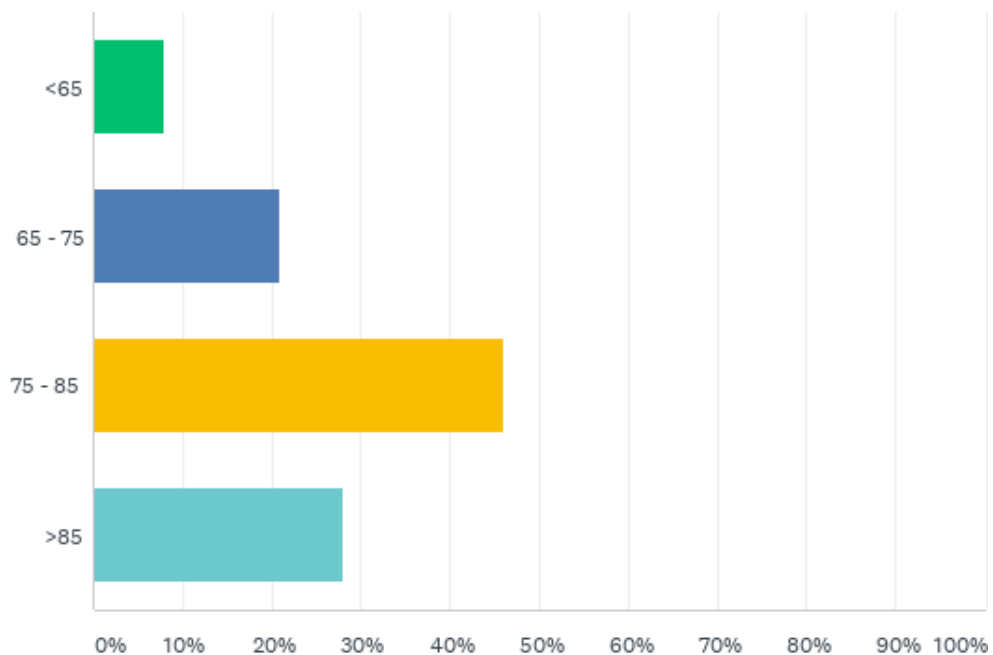
Τα ευρήματα του δεύτερου σκέλους του ερωτηματολογίου, που στόχευε στην αδρή σκιαγράφηση του προφίλ του ασθενούς, που ήταν υπό τη φροντίδα του συμμετέχοντα στην έρευνα φροντιστή, έδειξαν ότι το 64% των ασθενών ήταν γυναίκες.

Q8: Φύλο ατόμου με άνοια / Alzheimer που φροντίζετε:

Answered: 100 Skipped: 0



Το ποσοστό αυτό δεν αποτελεί έκπληξη, αφού σύμφωνα με την Ομοσπονδία Alzheimer's Disease International, ο επιπολασμός είναι υψηλότερος για τις γυναίκες παρά για τους άνδρες, αφού αυτές διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης άνοιας και τα συμπτώματα με τα οποία ζουν είναι πιο σοβαρά. Η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών, είχε ηλικία μεταξύ 75 με 85 ετών με ποσοστό 46%, ενώ το αμέσως επόμενο μεγαλύτερο ποσοστό 28% αποτελούσαν άτομα ηλικίας άνω των 85 ετών. Αξίζει επίσης να σημειωθεί, ότι οι 21 από τις 100 συμμετοχές, δήλωναν ότι οι ασθενείς είχαν ηλικία μεταξύ 65 με 75 ετών.

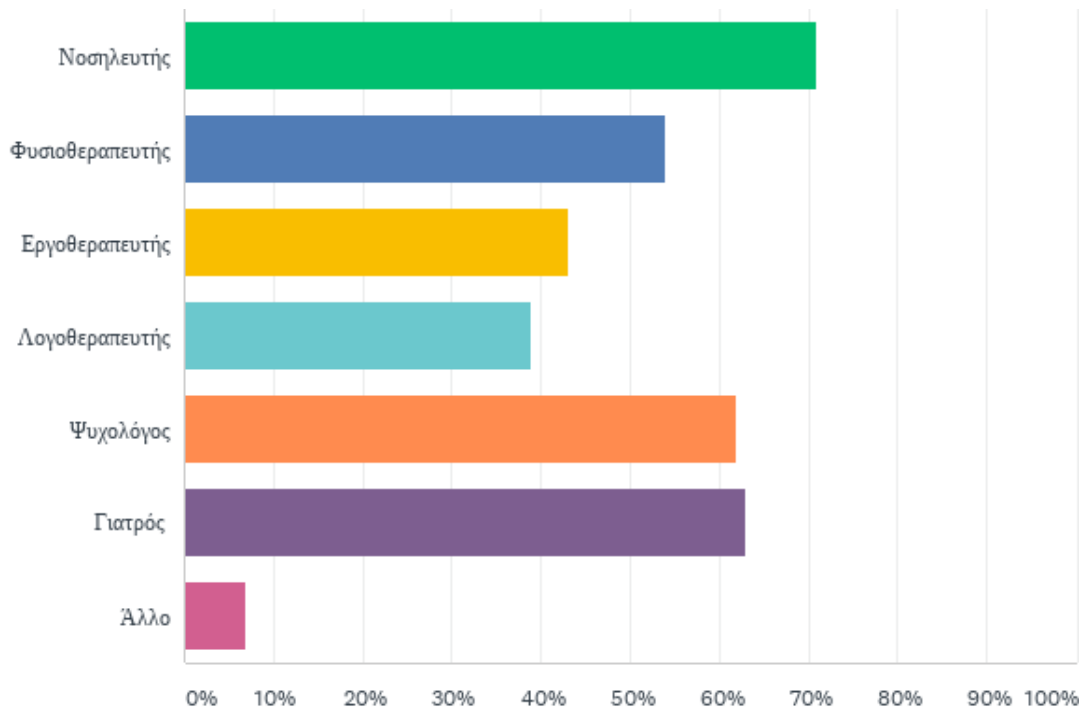


Το 41% των ασθενών, σύμφωνα με τους φροντιστές τους, είχαν μέτρια νοητική έκπτωση. Το 35% βρισκόταν σε σοβαρό στάδιο άνοιας, και το 16% έπασχε από πολύ σοβαρού επιπέδου άνοια. Στη συνέχεια, οι φροντιστές κλήθηκαν να αναγνωρίσουν κάποια από τα κύρια χαρακτηριστικά των ατόμων που φρόντιζαν. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, το 48% των ασθενών αμελούσε την προσωπική του υγιεινή, το 46% δεν αναγνώριζε οικεία πρόσωπα και από αυτούς το 43% αδυνατούσε να χρησιμοποιήσει ή και να αναγνωρίσει καθημερινά αντικείμενα. Οι 41 από τους 100 ασθενείς χρειαζόντουσαν ολική ή εν μέρει βοήθεια στη σίτιση. Όπως είναι λογικό, αφού η πλειονότητα των ασθενών έπασχε από άνοια μετρίου και σοβαρού σταδίου, το 59% και το 56% είχε μειωμένη έως καθόλου ικανότητα συγκέντρωσης και συγκράτησης πληροφοριών, αντίστοιχα.

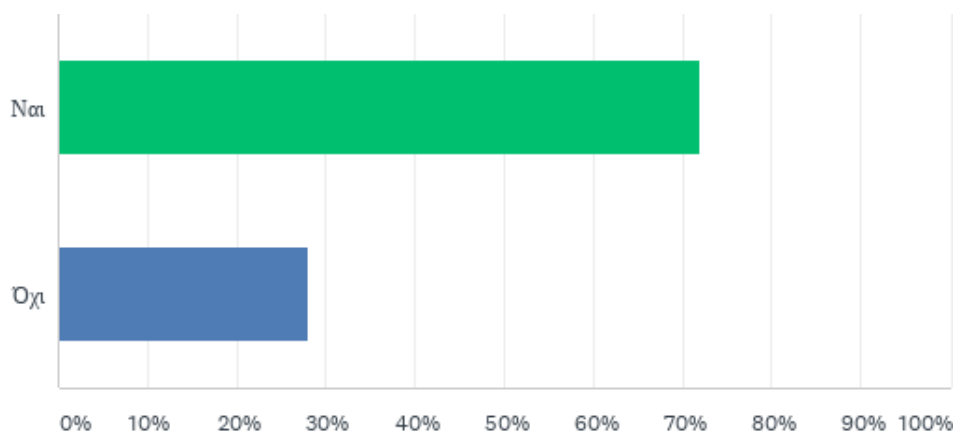
Επισημαίνεται επίσης ότι το 25% των ασθενών του δείγματος είχε επίγνωση της έκπτωσης της μνήμης του και εκδήλωνε συναισθήματα θυμού, σύγχυσης και κατάθλιψης, σε αντίθεση με το 45% που χωρίς να έχει επίγνωση της κατάστασης, εκδήλωνε τα παραπάνω συναισθήματα.

4.3 ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ

Οι ειδικότητες που οι φροντιστές πιστεύουν ότι θα ήταν χρήσιμες στη φροντίδα του ατόμου με άνοια είναι, αρχικά, ο νοσηλευτής, με ποσοστό να φτάνει στο 71% και αμέσως επόμενος με ποσοστό 63% ήταν ο γιατρός. Το 62% του δείγματος θεωρεί σημαντική τη συμβολή του ψυχολόγου κατά τη διαδικασία της φροντίδας και αμέσως επόμενο μεγαλύτερο ποσοστό αναδείχθηκε το 54% με την ειδικότητα του φυσικοθεραπευτή. Στη συνέχεια ένα 43% του δείγματος δήλωσε σημαντική τη συμβολή του εργοθεραπευτή, και ένα 39% την ειδικότητα του λογοθεραπευτή κατά τη φροντίδα του ατόμου με άνοια.



Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι το 72% του δείγματος απάντησε ότι στη φροντίδα του ατόμου με άνοια συμμετέχουν κάποιοι από τις παραπάνω ειδικότητες.



Συγκεκριμένα, το μεγαλύτερο ποσοστό (71,08%) δήλωσε ότι συμμετέχει ένας γιατρός και το 36,14% του δείγματος δήλωσε ότι κατά τη διαδικασία της φροντίδας συμμετέχει κάποιος νοσηλεύτης. Αμέσως επόμενη ειδικότητα, η οποία συμμετέχει στη φροντίδα, αναδείχθηκε η λογοθεραπεία με ποσοστό 18,07% και η ψυχολογική υποστήριξη με ποσοστό 16,87%. Τέλος, ένα μικρό δείγμα της μελέτης, 14,46% και 7,23%, απάντησε ότι συμμετέχει στη φροντίδα κάποιος φυσικοθεραπευτής και εργοθεραπευτής, αντίστοιχα.

Σχετικά με το τί πιστεύουν οι φροντιστές για τη συμβολή του κάθε μέλους της διεπιστημονικής ομάδας, με τη μέτρηση να υφίσταται ως αρνητική κλίμακα λίγο έως πολύ, δεν επηρεάζει, και θετική κλίμακα λίγο έως πολύ, τα αποτελέσματα έδειξαν τα εξής:

Σχετικά με την εργοθεραπευτική παρέμβαση, η πλειοψηφία του δείγματος (28%) επέλεξε την θετική μέτρια κλίμακα, ένα ποσοστό 14% απάντησε ότι δεν επηρεάζει και το 6% επέλεξε την αρνητική μέτρια κλίμακα. Το στάδιο άνοιας που οι περισσότεροι φροντιστές (31%) πιστεύουν ότι θα ήταν πιο χρήσιμη η εργοθεραπευτική παρέμβαση είναι το μέτριο. Αμέσως μετά, το 30% των φροντιστών απάντησε το ήπιο στάδιο, το 23% απάντησε ότι η εργοθεραπευτική παρέμβαση είναι χρήσιμη σε όλα τα στάδια, ενώ το 4% απάντησε σε κανένα στάδιο.

Στη συνέχεια, το μεγαλύτερο δείγμα των φροντιστών (21,21%) επέλεξε την μέτρια θετική κλίμακα σχετικά με την λογοθεραπευτική παρέμβαση και το αν πιστεύουν ότι αυτή θα βοηθούσε την κατάσταση του ατόμου με άνοια. Το 18,18% επέλεξε την απάντηση 'δεν επηρεάζει' και το 4,04% την αρνητική κλίμακα 'λίγο'. Επίσης, τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι το 41% των φροντιστών πιστεύει ότι η λογοθεραπευτική παρέμβαση είναι χρήσιμη στο μέτριο στάδιο της άνοιας, το 29% στο αρχικό και στο ήπιο στάδιο, το 23% απάντησε σε όλα τα στάδια και τέλος το 3% σε κανένα στάδιο.

Όσον αφορά την φυσικοθεραπευτική παρέμβαση, το 25,25% των φροντιστών απάντησε την θετική κλίμακα 'αρκετά', το 8,08% πιστεύει ότι η συγκεκριμένη ειδικότητα δεν επηρεάζει την κατάσταση, και το 3,03% επέλεξε την αρνητική κλίμακα 'μέτρια'. Επίσης, οι περισσότεροι φροντιστές του δείγματος (34%) απάντησαν ότι θεωρούν πιο χρήσιμη την φυσικοθεραπευτική παρέμβαση σε όλα τα στάδια άνοιας αλλά και πιο συγκεκριμένα στο σοβαρό. Επίσης, το 32% απάντησε το μέτριο στάδιο και το 2% ότι σε κανένα στάδιο δεν είναι χρήσιμη η φυσικοθεραπευτική παρέμβαση.

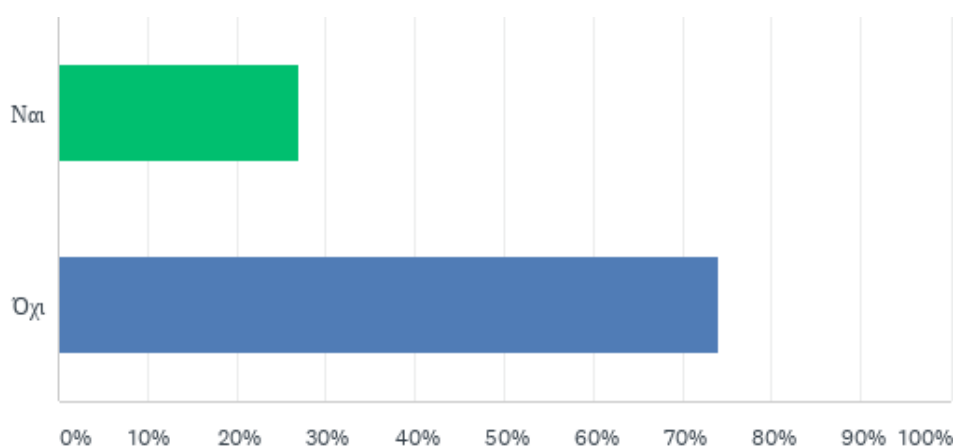
Τέλος, σχετικά με το αν οι φροντιστές πιστεύουν ότι θα βοηθούσε η ψυχολογική υποστήριξη την κατάσταση του ατόμου με άνοια, το 36,36% απάντησε την θετική κλίμακα 'πολύ', το 6,06% πιστεύει ότι δεν επηρεάζει, και το 3,03% επέλεξε την αρνητική κλίμακα 'αρκετά'. Όσον αφορά τη γνώμη των φροντιστών για την ψυχολογική υποστήριξη και σε ποιο στάδιο θα ήταν πιο χρήσιμη, η πλειοψηφία

(55%) απάντησε σε όλα τα στάδια, το 31% στο αρχικό στάδιο ενώ η επιλογή 'σε κανένα στάδιο' δεν είχε καμία απάντηση (0%).

4.4 ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΉ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Το τρίτο μέρος του ερωτηματολογίου ήταν διαμορφωμένο με ερωτήματα, που στόχευαν στη διερεύνηση της άποψης των ανεπίσημων φροντιστών σχετικά με την λογοθεραπευτική αξιολόγηση και παρέμβαση στους ασθενείς με άνοια.

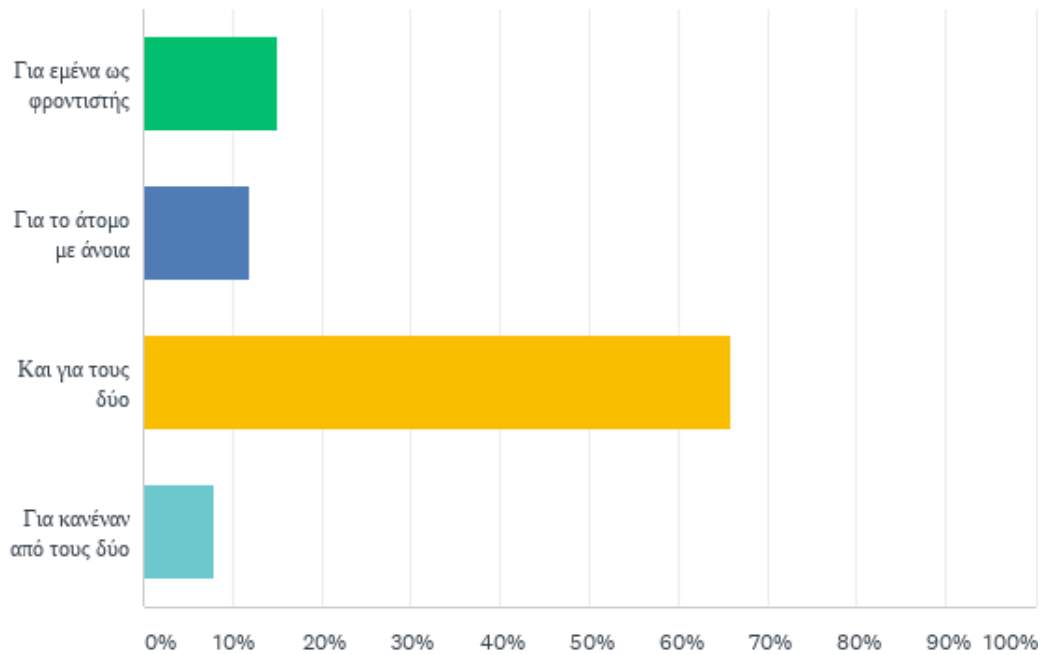
Το 74% των φροντιστών, δήλωσε ότι δεν έχει πραγματοποιηθεί λογοθεραπευτική αξιολόγηση των γνωστικών και επικοινωνιακών ικανοτήτων του ατόμου που φροντίζουν από κάποιον λογοθεραπευτή, σε αντίθεση με το 27% που απάντησε πως έχει γίνει.



Από αυτούς που δήλωσαν ότι οι ασθενείς που έχουν υπό τη φροντίδα τους έχουν προβεί σε λογοθεραπευτική αξιολόγηση, μόνο το 24% συνέχισε με λογοθεραπευτική παρέμβαση. Για το 76% των ασθενών δεν έλαβε μέρος παρέμβαση από λογοθεραπευτή.

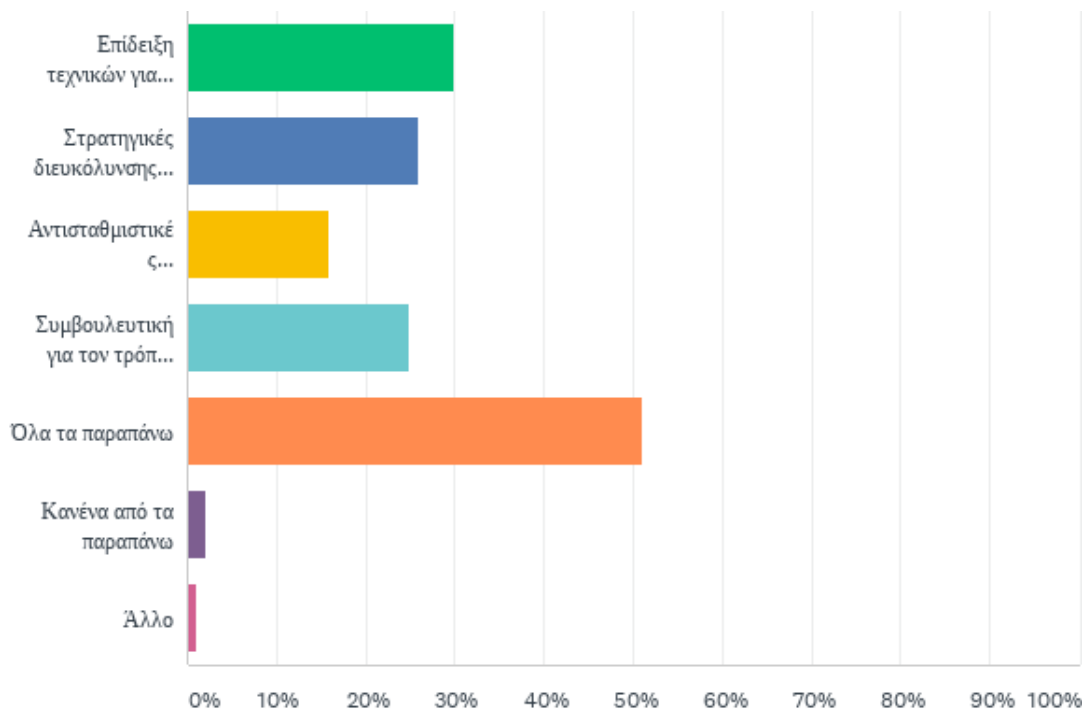
Άξιο αναφοράς θεωρείται επίσης, ότι το 26,79% των φροντιστών που ήρθε σε επαφή με λογοθεραπευτή, έκρινε την πράξη αυτή αρκετά ωφέλιμη και το 23,21% αυτών λιγότερο ωφέλιμη. Οι 11 από τις 56 απαντήσεις στο συγκεκριμένο ερευνητικό ερώτημα, δήλωναν ότι η επαφή που είχαν με τον λογοθεραπευτή δεν είχε κάποιο όφελος, ενώ το ποσοστό αυτών που θεώρησαν ότι ωφελήθηκαν σε μέτριο βαθμό από τον λογοθεραπευτή άγγιξε το 16,07%.

Συνολικά, το 66% των ερωτηθέντων θεωρούσε ότι η λογοθεραπευτική παρέμβαση θα ήταν εξίσου επωφελής τόσο για τον ίδιο τον ασθενή όσο και για τον φροντιστή του και το 15% ότι κυρίως χρήσιμη θα ήταν μονάχα για τους ίδιους ως φροντιστές.



Η πεποίθηση του 34% των φροντιστών ήταν, ότι ένας λογοθεραπευτής μπορεί να βοηθήσει αρκετά στην καλύτερη κατανόηση των αλλαγών που υφίστανται οι γνωστικές λειτουργίες και ο λόγος του ατόμου που νοσεί από άνοια και το 27% πρέσβευε ότι κάτι τέτοιο θα βοηθούσε σε πολύ μεγάλο βαθμό.

Εν κατακλείδι, τα ερευνητικά αποτελέσματα έδειξαν ότι το 51% των άτυπων φροντιστών, από τον λογοθεραπευτή, ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας, αποζητά επίδειξη τεχνικών για καλύτερη ποιότητα επικοινωνίας με τον ασθενή, στρατηγικές διευκόλυνσης της μνήμης του, σε στάδιο άνοιας που αυτό να είναι εφικτό, αντισταθμιστικές μεθόδους και στρατηγικές διευκόλυνσης της κατάποσης σε σοβαρότερες περιπτώσεις, καθώς και συμβουλευτική για τον τρόπο διαχείρισης της κατάστασης, η οποία επηρεάζει και τους ασθενείς αλλά και τους φροντιστές τους. Μεμονωμένα, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι φροντιστές, σε ποσοστό 30% επιδίωκαν από τον λογοθεραπευτή κυρίως τεχνικές για ευκολότερη και ποιοτικά καλύτερη επικοινωνία με τον άνθρωπο που φρόντιζαν.

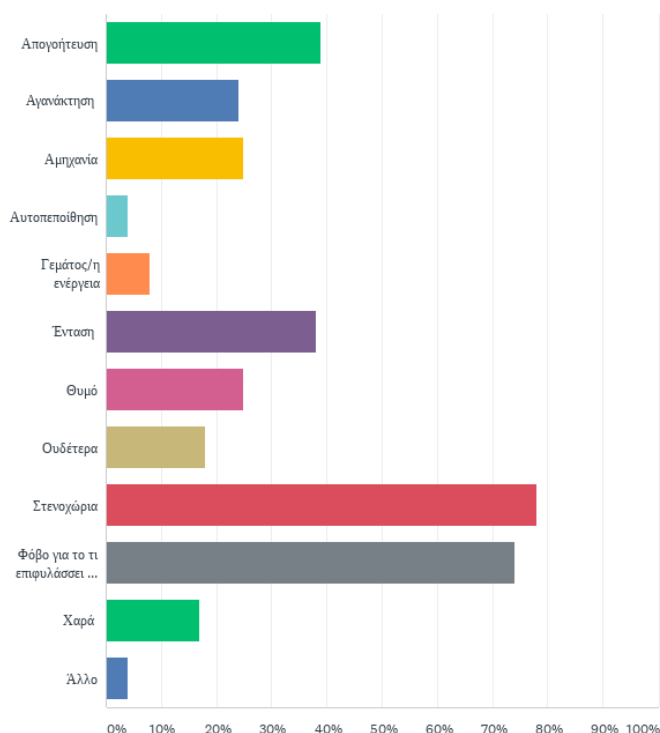


Άλλωστε, σύμφωνα με την ASHA, ένας από τους κύριους ρόλους που έχει ο λογοθεραπευτής, πέρα από την άμεση παρέμβαση και βοήθεια που προσφέρει στο άτομο με άνοια, είναι να εκπαιδεύει τα μέλη της οικογένειας και τους φροντιστές τους, ώστε να επικοινωνούν καλύτερα με αυτό.

4.5 ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Η συντριπτική πλειοψηφία των φροντιστών, σε ποσοστό 78%, δήλωσε ότι το κύριο συναίσθημα που επικρατεί όταν είναι μαζί με τον ασθενή με άνοια είναι η στενοχώρια. Το 74% εξέφρασε φόβο για το τι επιφυλάσσει το μέλλον, τόσο για τους ίδιους, όσο και για το αγαπημένο τους πρόσωπο. Παράλληλα, το 38% και το 39% των ερωτηθέντων, γνωστοποίησε ότι κατά τη διάρκεια της φροντίδας των ασθενών, ένιωθαν ένταση και απογοήτευση, αντίστοιχα. Οι 25 από τους συμμετέχοντες, δήλωσαν ότι κατά το χρονικό διάστημα που είναι μαζί με το άτομο με άνοια αισθάνονταν αμηχανία. Στη συνέχεια, οι 25 από τους φροντιστές εξέφρασαν ότι ένιωθαν θυμό όσο ήταν με το άτομο με άνοια, ενώ το 18%, στο ερευνητικό ερώτημα απάντησε ότι αισθανόταν ουδέτερα. Κάποιες από τις απαντήσεις που εισέπραξε η ερευνητική ομάδα για τα συναισθήματα που νιώθουν οι συμμετέχοντες όταν βρίσκονται με τον ασθενή ήταν θαλπωρή, αγάπη αλλά και προβληματισμό όχι μόνο

για τον ίδιο τον ασθενή, αλλά και για τον φροντιστή που έχει το μεγαλύτερο μερίδιο ευθύνης της φροντίδας του ατόμου με άνοια.



Επιπρόσθετα, πριν ακόμη οι συμμετέχοντες προβούν στην απάντηση των ερωτήσεων που αφορούσαν τα σταθμισμένα ερωτηματολόγια GHQ και ZBI, κλήθηκαν να βαθμολογήσουν υποκειμενικά εάν έχει μεταβληθεί και σε τι βαθμό η ποιότητα της ζωής τους ως φροντιστές. Το ερευνητικό αποτέλεσμα έδειξε ότι η πλειονότητα των απαντήσεων κυμάνθηκε στο αρνητικό μέρος της κλίμακας. Πιο συγκεκριμένα, το 22% δήλωσε ότι η διαδικασία της φροντίδας του ατόμου με άνοια επιδρούσε μετρίως αρνητικά στην ποιότητα της ζωής τους, το 21% ότι την επηρέαζε πολύ αρνητικά και το 17% απάντησε ότι η ποιότητα ζωής του είχε δεχθεί αρκετά μεγάλη επίδραση. Παρολαυτά, οι 10 από τους 100 συμμετέχοντες ανέφεραν ότι η φροντίδα των ασθενών με άνοια, δεν έχει επιφέρει καμία αλλαγή στην ποιότητα της ζωής τους.

Η συντριπτική πλειοψηφία, σε ποσοστό 62%, δήλωσε ότι η καθημερινότητά της έχει σίγουρα αλλάξει. Το 38% των φροντιστών είχε σίγουρα παρατηρήσει αλλαγές στην ποσότητα και την ποιότητα του ύπνου. Οι διατροφικές συνήθειες των φροντιστών σίγουρα δεν είχαν αλλάξει, σε ποσοστό 25%, σε αντίθεση με το 18% που δήλωσε ότι σίγουρα έχει παρατηρήσει μεταβολές στις διατροφικές του συνήθειες. Τέλος, το 27,27% των ανεπίσημων φροντιστών, επισήμανε ότι η σεξουαλική του επιθυμία

σίγουρα δεν έχει μεταβληθεί, με αντίποδα το 25,25% που ανέφερε ότι έχει σίγουρα εντοπίσει αλλαγές σε αυτόν τον τομέα της ζωής του.

4.6 ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΟΥ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ ZBI

ZBI					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	11	11,0	11,0	11,0
	2	38	38,0	38,0	49,0
	3	28	28,0	28,0	77,0
	4	23	23,0	23,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Όπως φαίνεται στον παραπάνω πίνακα το 11% του δείγματος παρουσιάζει Μικρή έως Καθόλου Επιβάρυνση, 38% του δείγματος είχε σκορ 2, που σύμφωνα με το ZBI ερμηνεύεται ως Ήπια έως Μέτρια Επιβάρυνση, ενώ το 28% του δείγματος παρουσιάζει Μέτρια έως Σοβαρή Επιβάρυνση (σκορ 3), και το 23% είχε σκορ 4 (Σοβαρή Επιβάρυνση), με μέσο όρο 2,63 και τυπική απόκλιση 0,96.

Κατανομή δημογραφικών στοιχείων – σκορ ZBI με βάση το επικρατέστερο ποσοστό

Σκορ ZBI	Δημογραφικά δεδομένα	Ποσοστό % του δείγματος
Ήπια έως Μέτρια Επιβάρυνση	Ηλικία φροντιστή: κάτω των 25	16%
Ήπια έως Μέτρια Επιβάρυνση	Οικογενειακή κατάσταση: Άγαμος	21%
Ήπια έως Μέτρια Επιβάρυνση	Εκπαιδευτικό επίπεδο: Απόφοιτος/η Λυκείου	15%
Ήπια έως Μέτρια Επιβάρυνση	Εισόδημα: 0-6000	20%
Ήπια έως Μέτρια Επιβάρυνση	Φύλο ασθενή: Θήλυ	24%

Ήπια έως Μέτρια Επιβάρυνση	Ηλικία ασθενή: 75-85	16%
Ήπια έως Μέτρια Επιβάρυνση	Χρόνια διάγνωσης: 3	9%
Ήπια έως Μέτρια Επιβάρυνση	Στάδιο άνοιας: Μέτριο – Μέτρια νοητική έκπτωση	17%
Μέτρια έως Σοβαρή Επιβάρυνση	Διαμονή: Στο ίδιο σπίτι	13%
Σοβαρή Επιβάρυνση	Σχέση με ασθενή: Συγγενής πρώτου βαθμού (γονείς, παιδιά, ο σύζυγος, η σύζυγος, πεθερός, πεθερά)	20%
Ήπια έως Μέτρια Επιβάρυνση	Χρόνος φροντίδας: Περισσότερο από 6 μήνες	8%
Ήπια έως Μέτρια Επιβάρυνση	Ώρες φροντίδας ανά ημέρα: 30 λεπτά	11%
Ήπια έως Μέτρια Επιβάρυνση	Μεγαλύτερο μέρος φροντίδας: Όχι	28%
Ήπια έως Μέτρια Επιβάρυνση	Επιμερισμός ευθυνών: Ναι	34%

Από την κατανομή του παραπάνω πίνακα αντλούμε ότι τα περισσότερα άτομα που παρουσιάζουν Ήπια έως Μέτρια Επιβάρυνση έχουν ηλικία κάτω των 25, είναι άγαμοι, με εκπαιδευτικό επίπεδο την κατοχή απολυτηρίου Λυκείου και ετήσιο εισόδημα 0-6000 ευρώ. Επίσης, τα ίδια άτομα που έδειξαν το συγκεκριμένο επίπεδο επιβάρυνσης φροντίζουν γυναίκες με άνοια, η ηλικία των ασθενών αντιπροσωπεύει το φάσμα των 75-85 ετών, με μέτρια νοητική έκπτωση και η πλειοψηφία όσον αφορά τα χρόνια που έχει γίνει η διάγνωση είναι τα 3. Επιπρόσθετα, αυτοί οι φροντιστές είχαν περάσει πάνω από 6 μήνες να φροντίζουν τους ασθενείς, ενώ παράλληλα οι ώρες φροντίδας ανά ημέρα δεν ξεπερνούσαν τα 30 λεπτά διότι δεν είχαν το μεγαλύτερο μέρος της ευθύνης αλλά υπήρχε κάποιου είδους επιμερισμός. Τέλος, τα

άτομα που έδειξαν Μέτρια έως Σοβαρή και Σοβαρή επιβάρυνση έμεναν στο ίδιο σπίτι και είχαν συγγένεια πρώτου βαθμού με τον ασθενή.

Επίσης, με βάση τα αποτελέσματα του SPSS, τα οποία αναγράφονται αναλυτικά στο επόμενο κεφάλαιο, βρέθηκε ότι οι παράγοντες που συσχετίζονται με την επιβάρυνση των φροντιστών είναι η σχέση που έχει ο φροντιστής με τον ασθενή, οι μήνες ή τα χρόνια που έχει αφιερώσει ο κάθε φροντιστής για τη φροντίδα του ασθενή, οι ώρες φροντίδας την ημέρα, η κυριότητα της ευθύνης, δηλαδή αν ο φροντιστής έχει το μεγαλύτερο μέρος της ευθύνης καθώς και ο επιμερισμός ευθυνών της φροντίδας.

4.7 ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΟΥ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ GHQ

		GHQ			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2	1	1,0	1,0	1,0
	3	4	4,0	4,0	5,0
	4	9	9,0	9,0	14,0
	5	18	18,0	18,0	32,0
	6	31	31,0	31,0	63,0
	7	21	21,0	21,0	84,0
	8	8	8,0	8,0	92,0
	9	4	4,0	4,0	96,0
	10	4	4,0	4,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Ο παραπάνω πίνακας αποτελεί απεικόνιση της κατανομής των φροντιστών και τον βαθμό κατάθλιψης που παρουσιάζουν. Πιο αναλυτικά, η κατανομή υφίσταται με τα σκορ μεγαλύτερα από 3 να αναδεικνύουν συναισθηματική δυσφορία. Συνεπώς, εντύπωση προκαλεί το γεγονός ότι μόνο το 1% του δείγματος είχε σκορ κάτω από 3, που σημαίνει ότι το 99% των φροντιστών παρουσιάζει κατάθλιψη, με μέσο όρο 6,13 και τυπική απόκλιση 1,612.

Κατανομή δημογραφικών – σκορ GHQ με βάση το επικρατέστερο ποσοστό

Σκορ GHQ	Δημογραφικά δεδομένα	Ποσοστό % του δείγματος
Συναισθηματική δυσφορία	Ηλικία φροντιστή: κάτω των 25	10%
Συναισθηματική δυσφορία	Οικογενειακή κατάσταση: Άγαμος	18%
Συναισθηματική δυσφορία	Εκπαιδευτικό επίπεδο: Απόφοιτος/η Λυκείου	16%
Συναισθηματική δυσφορία	Εισόδημα: 0-6000	19%
Συναισθηματική δυσφορία	Φύλο ασθενή: Θήλυ	21%
Συναισθηματική δυσφορία	Χρόνια διάγνωσης: 3	5%
Συναισθηματική δυσφορία	Ηλικία ασθενή: 75-85	12%
Συναισθηματική δυσφορία	Στάδιο άνοιας: Μέτριο – Μέτρια νοητική έκπτωση	16%
Συναισθηματική δυσφορία	Διαμονή: Στο ίδιο σπίτι / Σε διπλανό σπίτι	9% / 9%
Συναισθηματική δυσφορία	Σχέση με ασθενή: Συγγενής πρώτου βαθμού (γονείς, παιδιά, ο σύζυγος, η σύζυγος, πεθερός, πεθερά)	17%
Συναισθηματική δυσφορία	Χρόνος φροντίδας: Περισσότερο από 6 μήνες	7%
Συναισθηματική δυσφορία	Ώρες φροντίδας ανά ημέρα: 30 λεπτά	10%
Συναισθηματική δυσφορία	Μεγαλύτερο μέρος	19%

δυσφορία	φροντίδας: Όχι	
Συναισθηματική δυσφορία	Επιμερισμός ευθυνών: Ναι	27%

Τα συμπεράσματα που αντλούμε από τον παραπάνω πίνακα, όπως έδειξε και ο πίνακας κατανομής με το ZBI, είναι ότι τα άτομα που παρουσιάζουν συναισθηματική δυσφορία είναι κάτω των 25 ετών, διαθέτουν απολυτήριο λυκείου, είναι άγαμοι και έχουν ετήσιο εισόδημα 0-6000 ευρώ. Ακόμη, τα άτομα που έδειξαν συναισθηματική δυσφορία φροντίζουν γυναίκες με άνοια, η ηλικία των ασθενών αντιπροσωπεύει το φάσμα των 75-85 ετών, με μέτρια νοητική έπτωση (μέτριο στάδιο άνοιας) και η πλειοψηφία όσον αφορά τα χρόνια που έχει γίνει η διάγνωση είναι τα 3, μένουν στο ίδιο ή σε διπλανό σπίτι και είναι συγγενείς πρώτου βαθμού. Τέλος, φαίνεται ότι φροντίζουν τους ασθενείς πάνω από 6 μήνες, ενώ την ημέρα αφιερώνουν όχι περισσότερο από 30 λεπτά, το οποίο εξηγείται από το γεγονός ότι υπάρχει επιμερισμός ευθυνών όσον αφορά τη φροντίδα καθώς και ότι δεν αποτελούν τους κύριους φροντιστές των ασθενών.

4.8 ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ - ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ

Για να βρεθεί η ύπαρξη συσχέτισης ανάμεσα στις μεταβλητές (εξαρτημένες – ανεξάρτητες) χρησιμοποιήθηκε ο δείκτης συσχέτισης Pearson Correlation. Εξαρτημένες μεταβλητές αποτελούν τα εργαλεία ZBI και GHQ, ενώ οι ανεξάρτητες είναι τα δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών.

		zbscore	ghqscore
zbscore	Pearson Correlation	1	-,132
	Sig. (2-tailed)		,191
	N	100	100
ghqscore	Pearson Correlation	-,132	1
	Sig. (2-tailed)	,191	
	N	100	100
ηλικία φροντιστή	Pearson Correlation	,067	,036
	Sig. (2-tailed)	,507	,720
	N	100	100
φύλο φροντιστή	Pearson Correlation	,052	-,071
	Sig. (2-tailed)	,608	,481
	N	100	100
οικογενειακή κατάσταση	Pearson Correlation	,208*	,158

	Sig. (2-tailed)	,037	,117
	N	100	100
επαγγελματική ιδιότητα	Pearson Correlation	-,079	,091
	Sig. (2-tailed)	,434	,369
	N	100	100
εκπαιδευτικό επίπεδο	Pearson Correlation	,130	,154
	Sig. (2-tailed)	,196	,127
	N	100	100
ετήσιο εισόδημα	Pearson Correlation	,166	,005
	Sig. (2-tailed)	,099	,959
	N	100	100
φύλο ασθενή	Pearson Correlation	-,007	-,017
	Sig. (2-tailed)	,945	,866
	N	100	100
ηλικία ασθενή	Pearson Correlation	,050	-,210*
	Sig. (2-tailed)	,624	,036
	N	100	100
σχέση	Pearson Correlation	-,292**	-,098
	Sig. (2-tailed)	,003	,331
	N	100	100
έτη διάγνωσης	Pearson Correlation	-,033	-,021
	Sig. (2-tailed)	,741	,839
	N	100	100
στάδιο άνοιας	Pearson Correlation	,010	-,229*
	Sig. (2-tailed)	,918	,022
	N	100	100
διαμονή	Pearson Correlation	,026	-,022
	Sig. (2-tailed)	,797	,831
	N	100	100
μήνες/χρόνια φροντίδας	Pearson Correlation	-,328**	,041
	Sig. (2-tailed)	,001	,684
	N	100	100
ώρες/εβδομάδα	Pearson Correlation	-,029	-,030
	Sig. (2-tailed)	,774	,770
	N	100	100
ώρες/ημέρα	Pearson Correlation	,415**	-,154
	Sig. (2-tailed)	,000	,125
	N	100	100
κυριότητα ευθύνης	Pearson Correlation	-,389**	,128
	Sig. (2-tailed)	,000	,206
	N	100	100

επιμερισμός ευθυνών	Pearson Correlation	,318**	-,070
	Sig. (2-tailed)	,001	,486
	N	100	100

Συσχέτιση ηλικίας φροντιστή - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση της ηλικίας του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση της ηλικίας του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,036$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,720$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αμελητέα αρνητική συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,720$), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση της ηλικίας του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του είναι μηδενική.

Συσχέτιση φύλου φροντιστή - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση του φύλου του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση του φύλου του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,071$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,481$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αμελητέα αρνητική συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 (,481), η εναλλακτική υπόθεση H_1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H_0 . Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H_0 : Η συσχέτιση του φύλου του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του είναι μηδενική.

Συσχέτιση οικογενειακής κατάστασης - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H_0	$\rho=0$	Η συσχέτιση της οικογενειακής κατάστασης του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του είναι μηδενική.
H_1	$\rho \neq 0$	Η συσχέτιση της οικογενειακής κατάστασης του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,158$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,117$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αμελητέα θετική συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 (,117), η εναλλακτική υπόθεση H_1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H_0 . Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H_0 : Η συσχέτιση της οικογενειακής κατάστασης του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του είναι μηδενική.

Συσχέτιση επαγγελματικής ιδιότητας - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H_0	$\rho=0$	Η συσχέτιση της επαγγελματικής ιδιότητας του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του είναι μηδενική.
H_1	$\rho \neq 0$	Η συσχέτιση της επαγγελματικής ιδιότητας του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,091$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,369$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια πολύ ισχυρή θετική συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,369$), η εναλλακτική υπόθεση $H1$ απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση $H0$. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι πραγματική.

H0: Η συσχέτιση της επαγγελματικής ιδιότητας του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του είναι μηδενική.

Συσχέτιση εκπαιδευτικού επιπέδου - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση του εκπαιδευτικού επιπέδου του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση του εκπαιδευτικού επιπέδου του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,005$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,959$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αμελητέα θετική συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,959$), η εναλλακτική υπόθεση $H1$ απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση $H0$. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση του εκπαιδευτικού επιπέδου του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του είναι μηδενική.

Συσχέτιση εισοδήματος - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση του εισοδήματος του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του είναι μηδενική.
----	----------	---

H1	$\rho \neq 0$	Η συσχέτιση του εισοδήματος του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του δεν είναι μηδενική.
----	---------------	---

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,005$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,959$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αμελητέα θετική συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,959$), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση του εισοδήματος του φροντιστή με τον βαθμό κατάθλιψής του είναι μηδενική.

Συσχέτιση του φύλου του ασθενή - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση του φύλου του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho \neq 0$	Η συσχέτιση του φύλου του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,210$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,036$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική μικρή συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,036$), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι πραγματική.

H0: Η συσχέτιση του φύλου του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση της ηλικίας του ασθενή - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση της ηλικίας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση της ηλικίας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,210$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,036$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική μικρή συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,036$), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι πραγματική.

H0: Η συσχέτιση της ηλικίας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση της σχέσης με τον ασθενή - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση της σχέσης με τον ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση της σχέσης με τον ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,098$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,331$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,331$), η

εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0.

Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση της σχέσης με τον ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση ετών διάγνωσης άνοιας - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση των ετών διάγνωσης του ατόμου με άνοια με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση των ετών διάγνωσης του ατόμου με άνοια με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,021$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,839$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αμελητέα αρνητική συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 (,839), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε την μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση των ετών διάγνωσης του ατόμου με άνοια με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση του σταδίου άνοιας του ασθενή - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση του σταδίου άνοιας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση του σταδίου άνοιας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,229$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,022$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική μικρή συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,022$), η εναλλακτική υπόθεση $H1$ απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση $H0$. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι πραγματική.

H0: Η συσχέτιση του σταδίου άνοιας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση της διαμονής ασθενή-φροντιστή - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση της διαμονής του φροντιστή σε σχέση με τον ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση της διαμονής του φροντιστή σε σχέση με τον ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,022$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,831$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,831$), η εναλλακτική υπόθεση $H1$ απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση $H0$. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση της διαμονής του φροντιστή σε σχέση με τον ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση μηνών/χρόνων φροντίδας ασθενή - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση των μηνών/χρόνων φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.
----	----------	---

H1	$\rho \neq 0$	Η συσχέτιση των μηνών/χρόνων φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.
----	---------------	---

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,041$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,684$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια θετική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,684$), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση των μηνών/χρόνων φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση ωρών ανά εβδομάδα φροντίδας ασθενή - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση των ωρών ανά εβδομάδα φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho \neq 0$	Η συσχέτιση των ωρών ανά εβδομάδα φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,030$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,770$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,770$), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση των ωρών ανά εβδομάδα φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση ωρών ανά ημέρα φροντίδας ασθενή - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση των ωρών ανά ημέρα φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση των ωρών ανά ημέρα φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,154$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,125$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,125$), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση των ωρών ανά ημέρα φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση κυριότητας ευθύνης φροντίδας - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση της ευθύνης φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση της ευθύνης φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,128$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,206$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια θετική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,206$), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση της ευθύνης φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση επιμερισμού ευθυνών φροντίδας - βαθμός κατάθλιψης (GHQ) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση του επιμερισμού ευθυνών φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση του επιμερισμού ευθυνών φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,070$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,486$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 (,486), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση του επιμερισμού ευθυνών φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό κατάθλιψης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση ηλικίας φροντιστή - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση της ηλικίας του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση της ηλικίας του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,067$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,507$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια θετική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 (,507), η εναλλακτική υπόθεση H_1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H_0 . Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H_0 : Η συσχέτιση της ηλικίας του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του είναι μηδενική.

5.19 Συσχέτιση φύλου φροντιστή - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H_0	$\rho=0$	Η συσχέτιση του φύλου του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του είναι μηδενική.
H_1	$\rho \neq 0$	Η συσχέτιση του φύλου του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,052$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,608$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια θετική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 (,608), η εναλλακτική υπόθεση H_1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H_0 . Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H_0 : Η συσχέτιση του φύλου του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του είναι μηδενική.

Συσχέτιση οικογενειακής κατάστασης φροντιστή - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H_0	$\rho=0$	Η συσχέτιση της οικογενειακής κατάστασης του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του είναι μηδενική.
-------	----------	---

H1	$\rho \neq 0$	Η συσχέτιση της οικογενειακής κατάστασης του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του δεν είναι μηδενική.
----	---------------	---

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,208$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,037$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια θετική μικρή συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,037$), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι πραγματική.

H0: Η συσχέτιση της οικογενειακής κατάστασης του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του είναι μηδενική.

Συσχέτιση επαγγελματικής ιδιότητας φροντιστή - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho = 0$	Η συσχέτιση της επαγγελματικής ιδιότητας του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του είναι μηδενική.
H1	$\rho \neq 0$	Η συσχέτιση της επαγγελματικής ιδιότητας του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,079$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,434$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,434$), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση της επαγγελματικής ιδιότητας του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του είναι μηδενική.

5.22 Συσχέτιση εκπαιδευτικού επιπέδου φροντιστή - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση του εκπαιδευτικού επιπέδου του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση του εκπαιδευτικού επιπέδου του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,130$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,196$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια θετική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,196$), η εναλλακτική υπόθεση $H1$ απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση $H0$. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση του εκπαιδευτικού επιπέδου του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του είναι μηδενική.

Συσχέτιση ετήσιου εισοδήματος φροντιστή - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση του ετήσιου εισοδήματος του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση του ετήσιου εισοδήματος του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,166$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,099$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια θετική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,099$), η

εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση του ετήσιου εισοδήματος του φροντιστή με τον βαθμό επιβάρυνσής του είναι μηδενική.

Συσχέτιση φύλου ασθενή - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση του φύλου του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση του φύλου του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,007$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,945$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 (,945), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση του φύλου του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση ηλικίας ασθενή - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση της ηλικίας του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση της ηλικίας του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,050$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,624$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια θετική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,624$), η εναλλακτική υπόθεση $H1$ απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση $H0$. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση της ηλικίας του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση σχέσης φροντιστή με τον ασθενή - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση της σχέσης του φροντιστή με τον ασθενή με το βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση της σχέσης του φροντιστή με τον ασθενή με το βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,292$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,003$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική μικρή συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μικρότερη από 0.005 ($,003$), η μηδενική υπόθεση $H0$ απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη εναλλακτική υπόθεση $H1$. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι πραγματική.

H1: Η συσχέτιση της σχέσης του φροντιστή με τον ασθενή με το βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Συσχέτιση ετών διάγνωσης - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση των ετών διάγνωσης του ατόμου με άνοια με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή είναι μηδενική.
----	----------	---

H1	$\rho \neq 0$	Η συσχέτιση των ετών διάγνωσης του ατόμου με άνοια με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r = -,033$ με στατιστική σημαντικότητα $p = ,741$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αμελητέα αρνητική συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,741$), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση των ετών διάγνωσης του ατόμου με άνοια με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση σταδίου άνοιας ασθενή - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho = 0$	Η συσχέτιση του σταδίου άνοιας του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho \neq 0$	Η συσχέτιση του σταδίου άνοιας του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r = ,010$ με στατιστική σημαντικότητα $p = ,918$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια θετική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,918$), η εναλλακτική υπόθεση H1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H0. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση του σταδίου άνοιας του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση διαμονής ασθενή - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση της διαμονής του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση της διαμονής του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,026$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,797$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια θετική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,797$), η εναλλακτική υπόθεση $H1$ απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση $H0$. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση της διαμονής του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση μηνών/χρόνων φροντίδας ασθενή - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση των μηνών/χρόνων φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση των μηνών/χρόνων φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,328$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,001$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική μικρή συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μικρότερη από 0.005 ($,001$), η μηδενική υπόθεση H_0 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε την εναλλακτική υπόθεση H_1 . Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι πραγματική.

H1: Η συσχέτιση των μηνών/χρόνων φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Συσχέτιση ωρών φροντίδας ασθενή ανά εβδομάδα - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση των ωρών φροντίδας του ασθενή ανά εβδομάδα με το βαθμό επιβάρυνσης είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση των ωρών φροντίδας του ασθενή ανά εβδομάδα με το βαθμό επιβάρυνσης δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,029$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,774$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,774$), η εναλλακτική υπόθεση H_1 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση H_0 . Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

H0: Η συσχέτιση των ωρών φροντίδας του ασθενή ανά εβδομάδα με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή είναι μηδενική.

Συσχέτιση ωρών φροντίδας ασθενή ανά ημέρα - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση των ωρών φροντίδας του ασθενή ανά ημέρα με το βαθμό επιβάρυνσης είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση των ωρών φροντίδας του ασθενή ανά ημέρα με το βαθμό επιβάρυνσης δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,415$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,000$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια θετική μέτρια συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μικρότερη από 0.005 ($,000$), η μηδενική υπόθεση H_0 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε την εναλλακτική υπόθεση H_1 . Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι πραγματική.

H1: Η συσχέτιση των ωρών φροντίδας του ασθενή ανά ημέρα με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Συσχέτιση κυριότητας ευθύνης φροντίδας ασθενή - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση κυριότητας ευθύνης της φροντίδας του ασθενή με το βαθμό επιβάρυνσης είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση κυριότητας ευθύνης της φροντίδας του ασθενή με το βαθμό επιβάρυνσης δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,389$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,000$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική μικρή συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μικρότερη από 0.005 ($,000$), η μηδενική υπόθεση H_0 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε την εναλλακτική υπόθεση H_1 . Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι πραγματική.

H1: Η συσχέτιση κυριότητας της ευθύνης της φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Συσχέτιση επιμερισμού ευθυνών φροντίδας ασθενή - βαθμός επιβάρυνσης (ZBI) φροντιστή

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση του επιμερισμού των ευθυνών της φροντίδας του ασθενή με το βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση κυριότητας ευθύνης της φροντίδας του ασθενή με το βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=,318$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,001$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια θετική μικρή συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μικρότερη από 0.005 ($,001$), η μηδενική υπόθεση H_0 απορρίπτεται και αποδεχόμαστε την εναλλακτική υπόθεση H_1 . Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι πραγματική.

H1: Η συσχέτιση του επιμερισμού της φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή δεν είναι μηδενική.

ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ (GHQ) – ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ (ZBI)

H0	$\rho=0$	Η συσχέτιση των αποτελεσμάτων του βαθμού κατάθλιψης των φροντιστών με την επιβάρυνση αυτών είναι μηδενική.
H1	$\rho\neq 0$	Η συσχέτιση των αποτελεσμάτων του βαθμού κατάθλιψης των φροντιστών με την επιβάρυνση αυτών δεν είναι μηδενική.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βρέθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson $r=-,132$ με στατιστική σημαντικότητα $p=,191$.

Η τιμή του συντελεστή Pearson υποδηλώνει μια αρνητική αμελητέα συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Επειδή η τιμή p είναι μεγαλύτερη από 0.005 ($,191$), η εναλλακτική υπόθεση $H1$ απορρίπτεται και αποδεχόμαστε τη μηδενική υπόθεση $H0$. Αυτό υποδηλώνει ότι η συσχέτιση είναι τυχαία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η άνοια αποτελεί μια πολυδιάστατη νευροεκφυλιστική νόσο που ασκεί επίδραση σε παραπάνω από μια πτυχές της ζωής των ατόμων που νοσούν από αυτήν αλλά και των φροντιστών τους. Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης ανέδειξαν επιπτώσεις στην ψυχική υγεία των ανεπίσημων φροντιστών ασθενών με άνοια, καθώς και ότι η πλειοψηφία αυτών αντιμετωπίζει ήπια με μέτρια επιβάρυνση. Τα άνωθεν αποτελέσματα, επιβεβαιώνουν πολλές έρευνες που έχουν γίνει παγκοσμίως για τη μελέτη της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών.

Η έννοια της επιβάρυνσης μπορεί να γίνει κατανοητή ως καθήκον ή ευθύνη για τη φροντίδα του συγγενή με άνοια κάτι το οποίο ο φροντιστής είναι δύσκολο να αντιμετωπίσει. Έχει αποδειχθεί ότι η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια είναι ακόμη πιο επιβαρυντική σε σύγκριση με τη φροντίδα ενός ενήλικα που δεν πάσχει από άνοια (Seidel, Thyrian, 2019).

Στη μελέτη τους, οι Seidel και Thyrian (2019) βρήκαν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές είχαν κατά μέσο όρο το υψηλότερο βάρος λόγω προσωπικών περιορισμών, ακολουθούμενο από τη γνωστική εξασθένηση του ατόμου με άνοια και το χαμηλότερο βάρος λόγω της έλλειψης κοινωνικής εκτίμησης και αποδοχής της φροντίδας.

Η φροντίδα ενός συγγενή με άνοια είναι πολυπαραγοντική και πολύπλοκη και έχει συσχετιστεί με ποικίλα προβλήματα, καθώς και ένα μεγάλο βάρος για τους φροντιστές της οικογένειας σε πολλά επίπεδα. Ο βαθμός επιβάρυνσης που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές εξαρτάται από διάφορους παράγοντες, όπως ψυχολογική ή συναισθηματική υγεία και σωματική νοσηρότητα, κοινωνική ζωή, εθνικότητα και οικονομία, και όχι μόνο από τα συμπτώματα άνοιας του ατόμου που φροντίζεται (Andren, Elmstahl, 2007).

Σε μία έρευνά τους οι Brodaty et al. (2013) βρήκαν ότι τα ποσοστά επιβάρυνσης ασθενών και των φροντιστών τους, που παρακολούθησαν εννέα αυστραλιανές κλινικές μνήμης, ήταν υψηλά και αυξήθηκαν από 50% σε 55,4% στους 6 μήνες και σε 57,7% στους 12 μήνες.

Οι Covinsky et al. (2003) διαπίστωσαν ότι οι φροντιστές ατόμων με άνοια που παρουσίασαν κατάθλιψη περιελάμβαναν χαμηλά επίπεδα οικονομικών πόρων

(εισόδημα), στενή σχέση με τον ασθενή (σύζυγο και κόρες), περισσότερες ώρες αφιερωμένης φροντίδας και κακή λειτουργική κατάσταση φροντιστή (Andren, Elmstahl, 2007). Σε μία έρευνα των Connors et al. (2019) οι φροντιστές που απασχολούνταν ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Αν και αυτό συμβαδίζει με προηγούμενες έρευνες, άλλες μελέτες δεν βρήκαν καμία διαφορά μεταξύ των εργαζομένων και των ανέργων φροντιστών ή σημείωσαν ορισμένα οφέλη από την εργασία. Με βάση αυτά τα μικτά ευρήματα, ορισμένοι έχουν προτείνει ότι η σχέση μεταξύ φροντίδας και απασχόλησης μπορεί να είναι περισσότερο επηρεασμένες από ένα ευρύ φάσμα άλλων μεταβλητών, όπως το επίπεδο των ευθυνών φροντίδας, η ικανοποίηση από την εργασία, η ευελιξία στο χώρο εργασίας, οι πολιτιστικοί παράγοντες και η ύπαρξη άλλων κοινωνικών υποστηρίξεων.

Η παρούσα μελέτη εκπονήθηκε με κύριο στόχο την άντληση περαιτέρω δεδομένων για την κατανόηση της επίδρασης της φροντίδας στην ψυχολογία των φροντιστών και της γενικότερης επιβάρυνσης που αυτή επιφέρει στη ζωή τους. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, βρέθηκε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών παρουσιάζει επιβάρυνση ειδικότερα όσον αφορά τον επιμερισμό των ευθυνών, την κυριότητα της φροντίδας του ασθενή, το φύλο του ασθενή, την οικογενειακή κατάσταση του φροντιστή και το ετήδιο εισόδημά του. Πιο συγκεκριμένα, βρέθηκε συσχέτιση του βαθμού επιβάρυνσης με τη σχέση του φροντιστή με τον ασθενή καθώς και με τα χρόνια ενασχόλησης που έχει αφιερώσει ο φροντιστής για το αγαπημένο του πρόσωπο. Επιπρόσθετα, τα ερευνητικά αποτελέσματα έδειξαν ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ του βαθμού επιβάρυνσης και των ωρών φροντίδας που αφιερώνεται από τον φροντιστή ανά ημέρα. Τέλος, φάνηκε ότι υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στην κυριότητα ευθύνης της φροντίδας του ασθενή με τον βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή του, αλλά και με τον επιμερισμό της φροντίδας του.

Άξιο αναφοράς είναι επίσης ότι τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 99% των φροντιστών παρουσιάζει υψηλό βαθμό συναισθηματικής δυσφορίας. Επίσης, αναφέρεται ότι δε βρέθηκε συσχέτιση ανάμεσα στα επίπεδα κατάθλιψης και στο βαθμό επιβάρυνσης των φροντιστών. Αποδείχθηκε μάλιστα ότι η συναισθηματική δυσφορία των φροντιστών δεν παρουσιάζει συσχέτιση με τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά.

Εξαιτίας των πρωτόγνωρων καταστάσεων που επικρατούσαν στην Ελλάδα λόγω της πανδημίας από Covid-19, η ερευνητική ομάδα δεν κατάφερε να έρθει σε επαφή και

με φροντιστές από τα Κέντρα Ημέρας όπως σχεδίαζε εξ' αρχής, με αποτέλεσμα να υπάρξει μικρός αριθμός συμμετεχόντων στην έρευνα (n=100), κάτι που μαρτυρά ότι το τελικό δείγμα μελέτης δεν ήταν αντιπροσωπευτικό του γενικότερου πληθυσμού που αποτελούν οι ανεπίσημοι φροντιστές απόμων με άνοια στην Ελλάδα.

Αδιαμφισβήτητα, κρίνεται ύψιστης σημασίας και αναγκαιότητας η διεξαγωγή και άλλων ερευνών, οι οποίες να επικεντρώνονται στην ψυχική υγεία, ποιότητα ζωής και επιβάρυνση των φροντιστών, έτσι ώστε να επέλθει μεγαλύτερη κατανόηση και ευαισθητοποίηση ως προς τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει αυτή η μεγάλη μερίδα του πληθυσμού, όχι μόνο στην Ελλάδα αλλά και σε παγκόσμιο επίπεδο. Αυτές οι έρευνες θα αποτελέσουν βάση δεδομένων και θα δώσουν το έναυσμα για αποτελεσματικότερη παροχή υπηρεσιών υγείας τόσο στους ίδιους του ασθενείς όσο και στους φροντιστές αυτών.

Γεγονός αποτελεί ότι η διαχείριση της άνοιας είναι ήδη μια διεπιστημονική προσπάθεια. Οι επαγγελματίες και οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης εργάζονται ταυτόχρονα, αλλά είναι ανεξάρτητοι με τον ασθενή. (Rodriguez et. al.) Τα δείγματα της έρευνας ανέδειξαν ότι η πλειονότητα των φροντιστών μοιραζόταν τη φροντίδα κυρίως με επαγγελματίες υγείας από τον κλάδο των γιατρών και των νοσηλευτών. Παρολαυτά, για την καλύτερη διαχείριση της κάθε μοναδικής περίπτωσης ασθενή με άνοια, κρίνεται σκόπιμη η σύσταση διεπιστημονικής ομάδας από φυσικοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή, νοσηλευτή, ψυχολόγο και γιατρό, οι οποίοι θα παρέχουν εκπαιδευτική, ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη, για την καλύτερη κατανόηση της άνοιας και της περαιτέρω διαχείρισής της.

Ακόμη, οι λογοθεραπευτές έχοντας επαρκή κατάρτιση στα θέματα επικοινωνίας που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με άνοια, καθίστανται ως οι κατάλληλοι επαγγελματίες υγείας ώστε να αποτελέσουν τους αρωγούς για την απρόσκοπτη επικοινωνία των φροντιστών με τους ανοϊκούς ασθενείς και την καλύτερη ποιότητας φροντίδα αυτών. Επίσης, οι λογοθεραπευτές θα βοηθήσουν τους φροντιστές να κατανοήσουν το φαινόμενο της άνοιας, κάτι που θα αποτελέσει τη βάση για την καλύτερη συνεργασία αυτών με την υπόλοιπη διεπιστημονική ομάδα κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής παρέμβασης.

Εν κατακλείδι, η άνοια αποτελεί από τις πιο συνήθεις νοητικές διαταραχές της τρίτης ηλικίας και δεν παύει να επηρεάζει όχι μονάχα αυτόν που νοσεί από αυτήν αλλά και

τα άτομα που τον περιβάλλουν κι επωμίζονται ένα μεγάλο μέρος της ευθύνης και της φροντίδας του. Στην παρούσα έρευνα η ερευνητική ομάδα αποπειράθηκε να εκτιμήσει τα επίπεδα της επιβάρυνσης και της δυσφορίας που βιώνουν οι φροντιστές και να δώσει φωνή σε αυτούς που αποτελούν τους “αόρατους δεύτερους ασθενείς” και αποτελούν θεμέλιο λίθο για την ποιότητα ζωής των ανοϊκών ατόμων. Λόγω της ανίατης φύσης της νόσου, είναι σημαντικό να παρέχεται ποιοτική φροντίδα στους ασθενείς αλλά και εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη στους φροντιστές τους, με την κοινωνία να μεριμνά για αυτούς που υπενθυμίζουν ότι η άνοια ως ασθένεια ίσως να κρύβει τον άνθρωπο που γνωρίζαμε αλλά υπάρχει συνάμα ο άνθρωπος που έχει ανάγκη την αγάπη, την προσοχή και τη συντροφιά μας.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Al-Rawashdeh, S. Y., Lennie, T. A., & Chung, M. L. (2016). Psychometrics of the Zarit Burden Interview in Caregivers of Patients With Heart Failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(6), E21–E28.
<https://doi.org/10.1097/jcn.0000000000000348>
- Alzheimer's Disease International. (n.d.-a). *About Alzheimer's & Dementia*.
https://www.alzint.org/about/?fbclid=IwAR29j3uIW0Qr-mDfx2NoOUicbp gn_1CcIaPHmry3BJNsiiD-bVu8CObiVe0
- Alzheimer's Disease International. (n.d.-b). *Dementia statistics*.
https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/?fbclid=IwAR1y6STW_IX9O_sVxcRYNDBNA1NIIABU2Qe1nN8oufNUOVMmPmSg zrR4nRI
- Alzheimer's Disease International. (n.d.-c). *Risk factors and risk reduction*.
https://www.alzint.org/about/risk-factors-risk-reduction/?fbclid=IwAR2rQw7f2ylh5wTtMOUw7mlDxOpG9Sn4wEXJt_SW9KsNEkDhFXGIE3moEiU
- Alzheimer's Disease International. (2015). *The global impact of dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*.
<https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2015/>
- Alzheimer's Disease International. (2017). *NATIONAL ACTION PLAN FOR DEMENTIA – ALZHEIMER'S DISEASE*. <https://www.alzint.org/what-we-do/policy/dementia-plans/>
- Alzheimer's Society. (2016, April). *Risk factors for dementia*.
https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/pdf/factsheet_risk_factors_for_dementia.pdf
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross-sectional community-based study. *International Journal of*

- Nursing Studies*, 44(3), 435–446.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08.016>
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995a). *Profiles in Caregiving: The Unexpected Career* (1st ed.). Academic Press.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995b). *Profiles in Caregiving: The Unexpected Career* (1st ed.). Academic Press.
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(3), 254–260.
<https://doi.org/10.1002/gps.1275>
- Åström, S., Nilsson, M., Norberg, A., Sandman, P.-O., & Winblad, B. (1991). Staff burnout in dementia care—relations to empathy and attitudes. *International Journal of Nursing Studies*, 28(1), 65–75. [https://doi.org/10.1016/0020-7489\(91\)90051-4](https://doi.org/10.1016/0020-7489(91)90051-4)
- Barer, B. M., & Johnson, C. L. (1990). A Critique of the Caregiving Literature. *The Gerontologist*, 30(1), 26–29. <https://doi.org/10.1093/geront/30.1.26>
- Berg, A., Hallberg, I., & Norberg, A. (1998). Nurses reflections about dementia care, the patients, the care and themselves in their daily caregiving. *International Journal of Nursing Studies*, 35(5), 271–282. [https://doi.org/10.1016/s0020-7489\(98\)00040-6](https://doi.org/10.1016/s0020-7489(98)00040-6)
- Bremer, P., Cabrera, E., Leino-Kilpi, H., Lethin, C., Saks, K., Sutcliffe, C., Soto, M., Zwakhalen, S. M. G., & Wübker, A. (2015). Informal dementia care: Consequences for caregivers' health and health care use in 8 European countries. *Health Policy*, 119(11), 1459–1471.
<https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2015.09.014>
- Brody, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 217–228.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/>

- Brodaty, H., Woodward, M., Boundy, K., & Ames, D. (2009). Predictors of burden in caregivers of people with dementia. *Alzheimer's & Dementia*, 5(5), e2. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2009.05.255>
- Byrne, K., & Orange, J. B. (2005). Conceptualizing communication enhancement in dementia for family caregivers using the WHO-ICF framework. *Advances in Speech Language Pathology*, 7(4), 187–202. <https://doi.org/10.1080/14417040500337062>
- Chaouni, S. B., Smetcoren, A.-S., & De Donder, L. (2020). Caring for migrant older Moroccans with dementia in Belgium as a complex and dynamic transnational network of informal and professional care: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 101, 103413. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103413>
- Chase, T. N., & Clarence-Smith, K. E. (2013). *USE AND COMPOSITION FORTREATING DEMENTA* (USOO8404701 B2). United States Patent.
- Chen, J.-H., Lin, K.-P., & Chen, Y.-C. (2009). Risk Factors for Dementia. *Journal of the Formosan Medical Association*, 108(10), 754–764. [https://doi.org/10.1016/s0929-6646\(09\)60402-2](https://doi.org/10.1016/s0929-6646(09)60402-2)
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184–188. <https://doi.org/10.1002/gps.561>
- Connors, M. H., Seeher, K., Teixeira-Pinto, A., Woodward, M., Ames, D., & Brodaty, H. (2019). Mild Cognitive Impairment and Caregiver Burden: A 3-Year-Longitudinal Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(11), 1206–1215. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.05.012>
- Dementia*. (2020, September 21). World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia#:~:text=WHO%E2%80%99s%20Guidelines%20on%20risk%20reduction%20of%20cognitive%20decline,conditions%20linked%20to%20dementia%2C%20including%20hypertension%20and%20diabetes.>

- Dementia risk factors*. (2019a, August 8). Queensland Brain Institute - University of Queensland. <https://qbi.uq.edu.au/dementia/dementia-risk-factors>
- Dementia risk factors*. (2019b, August 8). Queensland Brain Institute - University of Queensland. <https://qbi.uq.edu.au/dementia/dementia-risk-factors>
- Dimakopoulou, E., Sakka, P., Efthymiou, A., Karpathiou, N., & Karydaki, M. (2015). Evaluating the Needs of Dementia Patients' Caregivers in Greece: A Questionnaire Survey. *International Journal of Caring Sciences*, 274–280. <https://www.internationaljournalofcaringsciences.org>
- Galvin, J. E., Valois, L., & Zweig, Y. (2014). Collaborative transdisciplinary team approach for dementia care. *Neurodegenerative Disease Management*, 4(6), 455–469. <https://doi.org/10.2217/nmt.14.47>
- Glozman, J. M. (2004). Quality of Life of Caregivers. *Neuropsychology Review*, 14(4), 183–196. <https://doi.org/10.1007/s11065-004-8158-5>
- Gratão, A. C. M., Brigola, A. G., Ottaviani, A. C., Luchesi, B. M., Souza, É. N., Rossetti, E. S., Oliveira, N. A., Terassi, M., & Pavarini, S. C. I. (2019). Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers. *Dementia & Neuropsychologia*, 13(1), 122–129. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-010015>
- Hackett, M. L., Yapa, C., Parag, V., & Anderson, C. S. (2005). Frequency of Depression After Stroke. *Stroke*, 36(6), 1330–1340. <https://doi.org/10.1161/01.str.0000165928.19135.35>
- Henderson, A. S., & Jorm, A. F. (2002). Definition, and Epidemiology of Dementia: A Review. *Dementia*, 1–68. <https://doi.org/10.1002/0470842350.ch1>
- Jones, H. R., & Runge, M. (2008). *Netter παθολογία - Νευρικό Σύστημα*. Π. X. Πασχαλίδης.
- Laybourne, A., Livingston, G., Cousins, S., Rapaport, P., Lambe, K., La Frenais, F., Savage, H., Manela, M., Stringer, A., Marston, L., Barber, J., & Cooper, C. (2018). Carer coping and resident agitation as predictors of quality of life in care home residents living with dementia: Managing Agitation and Raising Quality of Life (MARQUE) English national care home prospective cohort

- study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(1), 106–113.
<https://doi.org/10.1002/gps.4994>
- Li, J., & Song, Y. (2019). Formal and Informal Care. *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging*, 1–8. https://doi.org/10.1007/978-3-319-69892-2_847-1
- Lin, C.-Y., Wang, J.-D., Pai, M.-C., & Ku, L.-J. E. (2017). Measuring burden in dementia caregivers: Confirmatory factor analysis for short forms of the Zarit Burden Interview. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 68, 8–13.
<https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.08.005>
- Lyons, K. S., & Zarit, S. H. (1999). Formal and informal support: the great divide. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(3), 183–192.
[https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199903\)14:3%3C183::AID-GPS969%3E3.0.CO;2-J](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/(SICI)1099-1166(199903)14:3%3C183::AID-GPS969%3E3.0.CO;2-J)
- Mantzorou, M., & Koukia, E. (2018). PROFESSIONAL BURNOUT OF GERIATRIC NURSES CARING FOR ELDERLY PEOPLE WITH DEMENTIA. *ΠΕΡΙΓΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ*, 6–26.
<https://doi.org/10.5281/zenodo.1401170>
- Markowitz, J. S., Gutterman, E. M., Sadik, K., & Papadopoulos, G. (2003). Health-Related Quality of Life for Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 17(4), 209–214.
<https://doi.org/10.1097/00002093-200310000-00003>
- Maslach, C., & Zimbardo, P. G. (2003). *Burnout: The Cost of Caring* (Illustrated ed.). Malor Books.
- Murray, A. (2014). The effect of dementia on patients, informal carers and nurses. *Nursing Older People*, 26(5), 27–31. <https://doi.org/10.7748/nop.26.5.27.e573>
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446–457. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x>
- Papathanasiou, I., & Coppens, P. (2016). *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (2nd ed.). Jones & Bartlett Learning.

- Park, M. (2010). Nursing Staff Stress From Caregiving and Attitudes Toward Family Members of Nursing Home Residents With Dementia in Korea. *Asian Nursing Research, 4*(3), 130–141. [https://doi.org/10.1016/s1976-1317\(10\)60013-8](https://doi.org/10.1016/s1976-1317(10)60013-8)
- Pevalin, D. J. (2000). Multiple applications of the GHQ-12 in a general population sample: an investigation of long-term retest effects. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 35*(11), 508–512. <https://doi.org/10.1007/s001270050272>
- Ph.D., R. F. S. (2013). *Development Across the Life Span (7th Edition)* (7th ed.). Pearson.
- Pitfield, C., Shahriyarmolki, K., & Livingston, G. (2010a). A systematic review of stress in staff caring for people with dementia living in 24-hour care settings. *International Psychogeriatrics, 23*(1), 4–9. <https://doi.org/10.1017/s1041610210000542>
- Pitfield, C., Shahriyarmolki, K., & Livingston, G. (2010b). A systematic review of stress in staff caring for people with dementia living in 24-hour care settings. *International Psychogeriatrics, 23*(1), 4–9. <https://doi.org/10.1017/s1041610210000542>
- Robertson, S., Cooper, C., Hoe, J., Lord, K., Rapaport, P., Marston, L., Cousins, S., Lyketsos, C. G., & Livingston, G. (2019). Comparing proxy rated quality of life of people living with dementia in care homes. *Psychological Medicine, 50*(1), 86–95. <https://doi.org/10.1017/s0033291718003987>
- Rodriguez (Then), F. S., Jackson, J., Ware, C., Churchyard, R., & Hanseeuw, B. (2020). Interdisciplinary and Transdisciplinary Perspectives: On the Road to a Holistic Approach to Dementia Prevention and Care. *Journal of Alzheimer's Disease Reports, 4*(1), 39–48. <https://doi.org/10.3233/adr-180070>
- Schatzberg, A. F., Altos, Belanoff, J. K., & Woodside. (2002). *METHODS FOR TREATING DEMENTIA* (USOO6369046B1). United States Patent.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). PHYSICAL AND MENTAL HEALTH EFFECTS OF FAMILY CAREGIVING. *Journal of Social Work Education, 44*(sup3), 105–113. <https://doi.org/10.5175/jswe.2008.773247702>

Seidel, D., & Thyrian, J. R. (2019a).

Burden of caring for people with dementia – comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study

. *Journal of Multidisciplinary Healthcare, Volume 12*, 655–663.

<https://doi.org/10.2147/jmdh.s209106>

Seidel, D., & Thyrian, J. R. (2019b).

Burden of caring for people with dementia – comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study

. *Journal of Multidisciplinary Healthcare, Volume 12*, 655–663.

<https://doi.org/10.2147/jmdh.s209106>

Singleton, D., Mukadam, N., Livingston, G., & Sommerlad, A. (2017). How people with dementia and carers understand and react to social functioning changes in mild dementia: a UK-based qualitative study. *BMJ Open*, 7(7), e016740.

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016740>

Thomas, P., & Fenech, M. (2006). A review of genome mutation and Alzheimer's disease. *Mutagenesis*, 22(1), 15–33. <https://doi.org/10.1093/mutage/gel055>

Triantafillou, J., & Mestheneos, E. (1994). Pathways to care for the elderly in Greece. *Social Science & Medicine*, 38(7), 875–882. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90421-9](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90421-9)

van Duinen-van den IJssel, J. C. L., Mulders, A. J. M. J., Smalbrugge, M., Zwijsen, S. A., Appelhof, B., Zuidema, S. U., de Vugt, M. E., Verhey, F. R. J., Bakker, C., & Koopmans, R. T. C. M. (2018). Nursing Staff Distress Associated With Neuropsychiatric Symptoms in Young-Onset Dementia and Late-Onset Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(7), 627–632. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.10.004>

Warner, T. (2008). *Practical Guide to Neurogenetics*. Saunders.

What causes dementia? (2019, August 8). Queensland Brain Institute - University of Queensland. <https://qbi.uq.edu.au/dementia/dementia-causes-and-treatment>

- What is dementia?* (2019, August 8). Queensland Brain Institute - University of Queensland. <https://qbi.uq.edu.au/dementia/what-is-dementia>
- World Health Organization & Alzheimer's Disease International. (2014). *TOBACCO & DEMENTIA*.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128041/WHO_NMH_PND_CIC_TKS_14.1_eng.pdf
- Zacharopoulou, G., Zacharopoulou, V., & Lazakidou, A. (2015). Quality of Life for Caregivers of Elderly Patients with Dementia and Measurement Tools: A Review. *International Journal Of Health Research and Innovation*, 49–64.
<https://portal.issn.org/resource/issn/2051-5065>
- Γαλάνης, Π. (2017). Μεθοδολογία σχεδιασμού των μελετών. *ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE*, 559–566. <https://www.mednet.gr/archives>
- Γεωργοπούλου, Σ. Χ. (2013). *Μεθοδολογία Έρευνας και Ανάλυση Δεδομένων στη Λογοπαθολογία*. Σταυρούλα Χ. Γεωργοπούλου.