ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ – ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ-ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ-ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

# ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Τίτλος**

## Η ψυχολογική επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια και παρακολουθούνται στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηρακλείου Κρήτης

**Στρατάκη Μαρία**
**Νοσηλεύτρια ΤΕ Νευρολογικής Κλινικής Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης**

**Τριμελής Επιτροπή Επίβλεψης:**

**Τσιλιγιάννη Ιωάννα, Αναπληρώτρια καθηγήτρια Γενικής Ιατρικής και Δημοσίας Υγείας ,Ιατρικής Σχολής Πανεπιστήμιου Κρήτης**

**Ζαγανάς Ιωάννης, Επίκουρος καθηγητής Νευρολογίας Ιατρικής Σχολής Πανεπιστήμιου Κρήτης**

**Παναγιωτάκης Συμεών, Δρ Ιατρικής Σχολής Πανεπιστήμιου Κρήτης**

**Συμβουλευτική επιτροπή**

**Λιναρδάκης Μανόλης, Βιοστατιστικός Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής Σχολής Πανεπιστήμιου Κρήτης**

*Ηράκλειο, [Ιούνιος 2023]*

© 2023
Μαρία Στρατάκη
ALL RIGHTS RESERVED

## *Ευχαριστίες*

Ευχαριστώ θερμά την κ. Τσιλιγιάννη Ιωάννα Αναπληρώτρια Καθηγήτρια της Γενικής Ιατρικής και Δημόσιας Υγείας της Ιατρικής σχολής του Πανεπιστήμιου Κρήτης για τις γνώσεις που μου προσέφερε κατά την φοίτηση μου στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα Δημόσια Υγεία -Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγεία -Υπηρεσίες Υγείας. Μου έκανε την τιμή να με αναλάβει ως επιβλέπουσα καθηγήτρια και με την πολύτιμη βοήθεια και καθοδήγηση της με οδήγησε στην διεκπεραίωση της εργασίας μου.

Επίσης θέλω να ευχαριστήσω τον κύριο Ζαγανά Ιωάννη, Επίκουρο Καθηγητή Νευρολογίας της Ιατρικής σχολής του Πανεπιστήμιου Κρήτης για την άψογη συνεργασία που έχουμε όλα αυτά τα χρονιά στην Νευρολογική κλινική και για την συνεχή και πολύτιμη καθοδήγησή του, από την αρχή μέχρι το τέλος αυτού του πονήματος.

Καθώς και τον κ. Παναγιωτάκη Συμεών Διδάκτωρ της Ιατρικής σχολής του Πανεπιστήμιου Κρήτης και Διευθυντή της Παθολογικής Κλινικής που είχα την χαρά να συνεργαστώ μαζί του, στο παρελθόν στην παθολογική κλινική. Δέχτηκε με ευχαρίστηση να συμμετέχει ως συν επιβλέπων στην μεταπτυχιακή μου εργασία. Με βοήθησε με την εμπειρία του ως Γηρίατρος στην προσέγγιση των οικογενειών που φροντίζουν ασθενείς με άνοια. Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω τον κ.Λιναρδάκη Εμμανουήλ για την ουσιαστική βοήθεια του στην στατιστική επεξεργασία των δεδομένων της εργασίας μου.

Επίσης ευχαριστώ θερμά τους φροντιστές των ασθενών για την εμπιστοσύνη που μου έδειξαν, το χρόνο που μου διέθεσαν, τα συναισθήματα και τις σκέψεις που μοιράστηκαν μαζί μου. Ακόμα οφείλω ένα μεγάλο ευχαριστώ στους συνάδερφους μου της Νευρολογικής κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου για την διευκόλυνση που μου προσέφεραν στο πρόγραμμα, κατά την φοίτηση μου. Δεν μπορώ να μην κάνω αναφορά στην προϊστάμενη μου κ. Δουλγεράκη Μαρία η οποία με παρακίνησε να κάνω αίτηση και να παρακολουθήσω αυτό το μεταπτυχιακό. Ήταν δίπλα μου και με ενθάρρυνε κατά την διάρκεια της φοίτησης μου και κατά την συγγραφή αυτή της εργασίας.

Τέλος να ευχαριστήσω τους γονείς μου, τα αδέλφια μου και τις ανιψιές μου Εμμανουέλα και Ιωαννα για την υπομονή τους και την ηθική συμπαράσταση τους. Αφιερώνω αυτή την εργασία στον μικρό μου ανιψιό Μιχάλη που γεννήθηκε με οφθαλμικό Αλφισμό και διαγνώστηκε κατά τη διάρκεια της φοίτησης μου. Απόδειξε

ότι είναι αγωνιστής από τριών μηνών και μας εκπλήσσει καθημερινά με τις ικανότητες του.

**Πίνακας περιεχομένων**

**ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ……1**

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ……..4**

**ABRTRACT……8**

**ΕΥΡΕΤΗΤΙΟ ΠΙΝΑΚΩΝ-ΣΧΗΜΑΤΩΝ……12**

**1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΟΙΑ……..13**

**2.ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑ……13**

**3.ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ...16**

**3.1 ΜΗ ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΣΙΜΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ……16**

**3.2 ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΣΙΜΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ……17**

**4.ΤΑ ΣΤΑΔΙΑ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ……..18**

**5.ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ……..19**

**6.ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ……...19**

**7.ΤΑ ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΑΝΟΙΚΑ ΣΥΝΔΡΟΜΑ ……..20**

**7.1 ΝΟΣΟΣ ΤΟΥ ALZHEIMER……..20**

**7.2 Η ΑΓΓΕΙΑΚΗ ΑΝΟΙΑ ……...20**

**7.3 Η ΑΝΟΙΑ LEWY BODIES…….....21**

**7.4 ΜΕΤΩΠΟΚΡΟΤΑΦΙΚΗ_ΑΝΟΙΑ……....21**

**7.5 ΜΙΚΤΗ ΑΝΟΙΑ……...21**

**7.6_ΥΔΡΟΚΕΦΑΛΟΣ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗΣ ΠΙΕΣΗΣ ……21**

**7.7 Η ΝΟΣΟΣ ΤΟΥ HUNTINGTON……...22**

**7.8 Η ΝΟΣΟΣ CREUTZFELDT-JAKOB …….….. 22**

**8.Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΟΥ ΑΤΥΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ…….23**

**9.ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ……...31**

**10.ΜΕΔΟΘΟΛΟΓΙΑ…….. 31**

**11.ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ……..34**

**12.ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ……..35**

**13.ΣΥΖΗΤΗΣΗ…….….44**

**14.ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ……48**

**15. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ ……48**

**16. ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ... ……49**

**17.ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ……..50**

**18.ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ……..67**

# Περίληψη Μεταπτυχιακής Εργασίας

**Τίτλος εργασίας:** Η ψυχολογική επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια και παρακολουθούνται στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηράκλειου Κρήτης

Της: Στρατάκη Μαρία

Υπό τη επίβλεψη των: Τσιλιγιάννη Ιωάννα, Αναπληρώτρια καθηγήτρια Γενικής Ιατρικής και Δημοσίας Υγείας ,Ιατρική Σχολής Πανεπιστήμιου Κρήτης.

Ζαγανάς Ιωάννης, Επίκουρος καθηγητής Νευρολογίας Ιατρικής Σχολής Πανεπιστήμιου Κρήτης.

Παναγιωτάκης Συμεών, Δρ Ιατρικής Σχολής Πανεπιστήμιου Κρήτης.

Ημερομηνία:31/5/2023

**ΕΙΣΑΓΩΓΗ**: Η άνοια είναι ένα κλινικό σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από συμπτώματα όπως δυσκολίες στη μνήμη, τον λόγο και άλλες γνωστικές λειτουργίες και αλλαγές στην συμπεριφορά με αποτέλεσμα δυσκολία στην απλή καθημερινότητα.

Η νόσος Αλτσχάιμερ είναι η πιο συνηθισμένη μορφή άνοιας, υπεύθυνη για το 60-70% των περιπτώσεων άνοιας. Με την αύξηση του προσδόκιμου ζωής σε όλη την υφήλιο, ο επιπολασμός της άνοιας έχει αυξηθεί δραματικά. Συγκεκριμένα ο αριθμός των ανθρώπων παγκοσμίως που ζουν με άνοια υπολογίζεται σε 55 εκατομμύρια ανθρώπους, με πάνω από το 60% να ζει σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια απαιτεί πλήρη αφοσίωση και δέσμευση από τον φροντιστή τον οποίο συνήθως τον αναλαμβάνει αρχικά ο/η σύζυγος. Προϊόντος του χρόνου, καθώς μεγαλώνουν ηλικιακά οι σύζυγοι και αντιμετωπίζουν οι ίδιοι θέματα υγείας, συνήθως τα παιδιά τους αρχίζουν να εμπλέκονται όλο και περισσότερο στη φροντίδα του πάσχοντος μέλους της οικογένειας. Επιπλέον η σχέση του ασθενή με τον φροντιστή γίνεται όλο και περισσότερο αλληλοεξαρτώμενη καθώς σταδιακά επιδεινώνεται κλινικά ο ασθενής. Από την πλευρά του ασθενούς υπάρχει ανάγκη μακροχρόνιας φροντίδας για να έχει αξιοπρέπεια και ευημερία. Ο φροντιστής από την άλλη πλευρά οδηγείται σε ψυχολογική, σωματική και οικονομική εξουθένωση με αρνητικές συνέπειες για τον ίδιο και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

**ΣΚΟΠΟΣ:** Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να ερευνήσει την ψυχολογική επιβάρυνση του άτυπου φροντιστή και πως αυτή επιδρά στην καθημερινότητα του και στην φροντίδα του μέλους της οικογένειας με άνοια. Το Κυρίο ερώτημα επομένως

είναι: Ποιος είναι ο βαθμός της ψυχολογικής επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών ασθενών με ήπια νοητική διαταραχή και άνοια διάφορων βαθμών βαρύτητας;

Για τον σκοπό αυτό θα μελετηθούν φροντιστές σε όλο το φάσμα των νοητικών διαταραχών, από το στάδιο της ηπίας νοητικής διαταραχής (όπου δεν χρειάζεται ιδιαίτερη παρέμβαση από τον φροντιστή) ως την ηπία ,μέτρια και σοβαρή άνοια.

**ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ:** Ήταν μια συγχρονική μελέτη παρατήρησης, η οποία διεξήχθη στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηρακλείου. Η συλλογή και καταγραφή των δεδομένων διήρκησε τρείς μήνες, από τον Ιανουάριο έως τον Μάρτιο του 2023. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν όλοι οι άτυποι φροντιστές ασθενών με ήπια νοητική διαταραχή ή άνοια. Είχαν επίσημη διάγνωση και παρουσίαζαν συμπτώματα, λαμβάναν θεραπεία για την άνοια και παρακολουθούνται στα Ιατρεία και στις Κλινικές της Νευρολογικής και Παθολογικής Κλινικής του ΠΑΓΝΗ. Οι ασθενείς με άνοια διέμεναν στην οικία τους και όχι σε κάποια δομή φροντίδας. Έγινε συλλογή των δημογραφικών δεδομένων, των κοινωνικών χαρακτηριστικών και στοιχείων σχετικά με την νόσο. Για την έρευνα χρησιμοποιήθηκαν δυο κλινικά εργαλεία/ερωτηματολόγια : 1) η σταθμισμένη Κλίμακα Επιβάρυνσης (Zarit Burden scale), 2) η Κλίμακα DASS-21. Στην κλίμακα Επιβάρυνσης (Zarit Burden scale), αξιολογούνται τέσσερις παράγοντες επιβάρυνσης για τους φροντιστές. Συγκεκριμένα είναι η προσωπική ένταση, η ένταση του ρόλου, η διαχείριση φροντίδας και η αποστέρηση του ρόλου, η οποία έχει μεταφραστεί και στα Ελληνικά από την Παπασταύρου και συνεργάτες (2006). Έχει ζητηθεί και δοθεί άδεια χρήσης για την συγκεκριμένη μελέτη. στην Ελληνική της έκδοση. Είναι κλίμακα μέτρησης της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες. Έχει μεταφραστεί στα Ελληνικά από τους Λυράκο και τους συνεργάτες (2011) και έχει ήδη δοθεί άδεια για τη παρούσα μελέτη.

**ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ:** Στην διαδικασία συλλογής των δεδομένων συμμετείχαν 100 άτυποι φροντιστές. Το 63 % ήταν γυναίκες και το 37% ήταν άνδρες. Η μέση ηλικία των φροντιστών ήταν 64,4 (± 12,0) έτη, με εύρος 35-88 έτη. Το 81% των φροντιστών ήταν έγγαμοι. Επίσης το 63% των άτυπων φροντιστών ήταν απόφοιτοι υποχρεωτικής και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και το 41%. ήταν συνταξιούχοι. Το 58% από τους άτυπους φροντιστές ήταν τα παιδιά των ασθενών και ο μέσος χρόνος φροντίδας προσέγγιζε τα 4,4 (± 3,3) χρόνια με εύρος 1- 15 έτη. Η ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας έδειξε ότι με *σοβαρά ή/και πολύ σοβαρά* επίπεδα Stress βρέθηκε το 36,0% των φροντιστών, με άγχος 25,0% και με κατάθλιψη 14,0%. Επίσης με μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση υγείας (όπως φαίνεται από την κλίμακα

Zarit) βρέθηκε το 40,0%, με ήπια έως μέτρια 23,0% και με μικρή ή και καθόλου επιβάρυνση 37,0% των άτυπων φροντιστών. Η ερευνά μας ανέδειξε επίσης ότι οι γυναίκες φροντιστές φαίνεται να παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (rho=0,270, p<0,05), άγχους (rho=0,364, p<0,05), stress (rho=0,458, p<0,05) αλλά και επιβάρυνσης της υγείας τους (rho=0,300, p<0,05), σε σχέση με τους άνδρες. Ως προς τα στάδια άνοιας των ασθενών της μελέτης, διαπιστώνονται με σημαντικά υψηλότερα μέσα επίπεδα οι φροντιστές ασθενών οι οποίοι έχουν διαγνωστεί με σοβαρή άνοια έναντι εκείνων με ήπια, στην συμπτωματολογία κατάθλιψης (18,7 *έναντι* 9,4, p=0,014), άγχους (15,3 *έναντι* 7,3, p=0,011), stress (23,7 *έναντι* 15,9, p=0,005) και επιβάρυνσης της υγείας (47,7 *έναντι* 29,2, p=0,008). Τέλος, από τη συσχέτιση μέσω πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης των ήπιων-μέτριων-σοβαρών έναντι φυσιολογικών επιπέδων των Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των άτυπων φροντιστών βρέθηκε ότι για κάθε βαθμίδα αύξησης του εκπαιδευτικού επιπέδου μειώνεται αντίστοιχα σημαντικά το odds κατά 0,30 για αυξημένη συμπτωματολογία κατάθλιψης (OR: 0,30, p<0,05) ενώ αυξάνεται κατά 7,53 για όσους φροντιστές έχουν σοβαρή-μέτρια-ήπια επιβάρυνση της υγείας (OR: 7,53, p<0,05). Στο άγχος, για κάθε βαθμίδα αύξησης του εκπαιδευτικού επιπέδου μειώνεται αντίστοιχα σημαντικά το odds κατά 0,47 για αυξημένη συμπτωματολογία άγχους (OR: 0,47, p<0,05) ενώ αυξάνεται κατά 1,59 για κάθε συνοδό νόσημα (OR: 1,59, p<0,05), κατά 2,62 για κάθε στάδιο μεταβολής της άνοιας (από ήπια σε μέτρια και σοβαρή) (OR: 2,62, p<0,05) ή κατά 4,38 για όσους φροντιστές έχουν σοβαρή-μέτρια-ήπια επιβάρυνση της υγείας (OR: 4,38, p<0,05). Στις γυναίκες φροντιστές βρέθηκε να αυξάνεται σημαντικά το odds κατά 6,44 για αυξημένη συμπτωματολογία stress (OR: 6,44, p<0,05) ή κατά 6,49 για φροντιστές συζύγους-συντρόφους (OR: 6,49, p<0,05) ή κατά 6,56 για όσους φροντιστές έχουν σοβαρή-μέτρια-ήπια επιβάρυνση της υγείας (OR: 6,56, p<0,05). Ως προς την επιβάρυνση της υγείας φροντιστών, οι γυναίκες φροντιστές βρέθηκαν με σημαντικά υψηλότερο odds κατά 2,85 για σοβαρή-μέτρια-ήπια επιβάρυνση της υγείας (OR: 2,85, p<0,05).

**ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ:** Κατά την παρούσα μελέτη διαπιστώθηκε ότι το βάρος της φροντίδας το επωμίζονται οι σύντροφοι των ασθενών και ακολουθούν εν συνεχεία οι κόρες και οι νύφες σε περίπτωση αδυναμίας των κυρίων φροντιστών ή απώλειας τους. Επιπροσθέτως, αναδείχθηκε ότι οι άτυποι φροντιστές είχαν υψηλοτέρα επίπεδα του stress έναντι της κατάθλιψης και του άγχους, ενώ η επιβάρυνση της υγείας τους βρέθηκε σε μέτρια προς χαμηλά επίπεδα. Ιδιαίτερα επιβαρυμένες βρέθηκαν οι

γυναίκες με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, καθώς και οι ηλικιωμένες γυναίκες, λόγω αδυναμίας στο να ανταπεξέλθουν επαρκώς στις απαιτήσεις της φροντίδας. Στην ψυχολογική ευμάρεια των φροντιστών διαδραματίζει μεγάλο ρόλο το στάδιο της άνοιας στο οποίο υπάγεται ο ασθενής και η συνοσηρότητα, στοιχεία που συσχετίζονται άμεσα με την ψυχολογική επιβάρυνση και την επιβάρυνση της υγείας των φροντιστών. Επιπλέον, οι ασθενείς έχουν περισσότερο stress, όταν οι άνδρες φροντιστές έχουν κατά κύριο λόγο την ευθύνη της φροντίδας τους, προφανώς λόγω ανασφάλειας. Παράλληλα, αναδείχθηκε ότι το υψηλό μορφωτικό επίπεδο ήταν προστατευτικός παράγοντας για το άγχος και την κατάθλιψη των φροντιστών, καθώς και για την επιβάρυνση της υγείας τους. Επιλογικά, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να συμβάλουν ενεργά με την παροχή συνεχούς εκπαίδευσης, ενημέρωσης και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης των φροντιστών καθ' όλη τη διάρκεια της φροντίδας των ανοϊκών ασθενών μέχρι το τέλος της ζωή τους.

**Λέξεις κλειδιά:** Άνοια, επιβάρυνση άτυπων φροντιστών βάρος των φροντιστών.

## Abstract

Title: The psychological burden of informal caregivers of patients suffering from dementia and followed at the University Hospital of Heraklion Crete

By: Strataki Maria

Under the supervision of Tsiligianni Ioanna, Associate professor of General Medicine and Public Health, School of Medicine, University of Crete.

Zaganas Ioannis, Assistant Professor of Neurology, School of Medicine, University of Crete

Panagiotakis Simeon Dr. School of Medicine, University of Crete

Date:31/5/2023

**INTRODUCTION**: Dementia is a clinical symptom that is characterized by symptoms like difficulty in memory, speech and other cognitive functions and differences at the behavior having a result in everyday life. Alzheimer's disease is most common form of dementia which is responsible for the 60-70% of dementia occurrences. With the increase of life expectancy in all the universe the prevalence of dementia has increase dramatically. Particularly, the number of people worldwide that live having dementia is estimated at 55 million of people with over 60% those who live in countries having a low and mediocre income. The care of person with dementia, demands full concentration and commitment by the curator who is usually the wife or husband. During the passing of time, as they grow, the spouses themselves face health issues, and their Children usually start involving in the cure of the suffering member of the family. Moreover, the relationship between the curator and the patient becomes more and more depended as the patient worsens gradually. From the side of the patient, there is the need of long-term cure. The curator, on the other hand, is lead to psychological bodily and financial exhaustion which have negative consequences for the same person and the rest of the family.

**PURPOSE:** The purpose of this study is to investigate the psychological charge of the informal curator and how this change has an impact in his everyday life and the life of the member of the family who has dementia. The main question, therefore, is: "Which is the grade of psychological charge of informal curators of patients who have mild intellectual disorder and dementia in different types?". For this purpose, curators from the spectrum of all intellectual disorders will be studied, from the stage of mild

intellectual disorder (where there is no need of particular intervention by the curator) till the mediocre and serious dementia.

**METHODOLOGY:** It waw a concurrent study, which took place at the University of Heraklion Crete. The gathering and recording of data took place for three months, from January till Murch of 2023. The sample of the study was composed by the informal curators of the patients having mild intellectual disorder or dementia. They were formally diagnosed and showed symptoms and were under treatment for dementia and were observed / monitored at the medical offices and clinics of the Neurology and Pathological Clinic of Pagni. The patients with dementia, lived at their houses and not at the specific unit of care. There was the accumulation of the demographic data of the social characteristics and elements having to do with the disease. For the study, two clinical tools/questionnaires were used:

1. The weighted Climax of Burdening (Zarit Burden Scale)
2. The DASS-21 climax.

At the Zarit Burden Scale, for factors that burden the curators are distinguished. Those are the personal tension, the tense of their role, the management of the cure and the deprivation of the role which has been translated into Greek by Papastavrou and co. (2006). It has been asked and given permission for the specific study for the Hellenic publication. It is a climax fore the measurement of depression, anxiety and stress. It has been translated into Greek by Lirakos and co. (2011) and the survey has already been permitted.

**RESULTS:** At the process of accumulation of the data, 100 informal curators took place. 63% were women and 37% were men. The average age of the curators was 64.4(≠12.0) years old with the width of 35-88 years. 81% of the curators were married. In addition, 63% of the informal curators were graduates of compulsory education and secondary education and 41% was pensioners. The 58% of the informal curators were the children of the patients and the average cure was approximately 4.4(≠3.3) years with the width of 1-15 years. The analysis of the results of the survey showed that having serious or/and very serious levels of stress was found at the 36% of the curators with anxiety 25% and depression 14%. Moreover, with mediocre or serious charge for the health (as it seems from Zarit scale) the 40% was found with mild – mediocre the 23% was found / with minor even with no charge, the 37% of the curators. The survey also showed that women curators seem to show higher levels of depression (rho=0.270, $p<0.05$), anxiety (rho=0.364, $p<0.05$), stress (rho=0.458,

p=<0.05) but also worsening of their health (rho=0.300), p<0.05) whereas men did. As far as the stages of dementia of the patients of the survey, those curators of the patients who have been diagnosed with serious dementia are ascertained with higher levels than those who have been diagnosed with mild, for the symptoms of depression (18.7 whereas 9.4 p=0.014), anxiety (15.3 whereas 7.3 p=0.011), stress (23.7 whereas 15.9 p=0.005) and health charge (47.7 whereas 29.2 p=0.008). Lastly from the association through multiple accounting retrogression of the mind-mediocre in comparison to the normal levels of the scales Dass-21 (Depression Anxiety and the Stress) and the Heath charge Zarit of the informal curators it was found that for every scale of increase in the education level the odds is significantly reduced for 0.30 for the increased depression symptomatology ( OR: 0,30 P<0.05) whereas it is increased for 7.53 for those curators who have severe – mediocre – mild charge of their health (OR: 7.53, p<0.05). At the anxiety for every increase at the levels of the education, the odds is reduced equally importantly at 0.47 for increased anxiety symptomatology (OR: 0.47, P<0.05) where as it is increased per 1.59 for every accompanying disease (OR : 1,59, p: 0,05) per 2.62 for every stage of the change of dementia (from mild to mediocre and serious) (OR :2,62,p<0.05) or per 4.38 for those curators who have serious – mediocre – mind encumbrance of their health ( OR: 6,49, p<0,05). As far as the charge of the curators is concerned, women curators were found with Significant higher odds per 2.85 for serious – mediocre – mild encumbrance of health (OR : 2,85 , p<0.05).

**CONCLUSION:** In the present study, it was found that the burden of care is shouldered by the partners of the patients, followed by daughters and daughters-in-law in case of incapacity or loss of the main caregivers. In addition, it was shown that informal caregivers had higher levels of stress compared to depression and anxiety, while their health burden was found at moderate to low levels. Women with a low educational level, as well as elderly women, were particularly burdened, due to their inability to adequately cope with the demands of care in the psychological well-being of caregivers, the stage of dementia to which the patient belongs and the comorbidity play a large role, elements that are directly related to the psychological and health burden of the caregivers. In addition, patients are more stressed when male caregivers are primarily responsible for their care, apparently due to insecurity. At the same time, it was shown that the high educational level was a protective factor for caregivers' anxiety and depression, as well as for their health burden. Optionally, health professionals can actively contribute by providing continuous education, information

and psychosocial support to caregivers throughout the end-of-life care of terminally ill patients.

**Key words:** Dementia, burden informal caregiver

## Ευρετήριο Πινάκων- Σχημάτων

**Πίνακας 1**. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά 100 άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια και συμμετείχαν στη μελέτη…….35

**Πίνακας 2**. Χαρακτηριστικά των 100 ασθενών που πάσχουν από άνοια και συμμετείχαν στη μελέτη……36

**Σχήμα 1**. Συχνότητα συνοσηρότητας των 100 ασθενών που πάσχουν από άνοια και συμμετείχαν στη μελέτη. ……..37

**Σχήμα 2**. Συχνότητα σταδίων άνοιας των 100 ασθενών της μελέτης σύμφωνα με τα Κλινικά εργαλεία αξιολόγησής τους MoCA & MMSE……..37

**Πίνακας 3**. Επίπεδα βαθμολογίας Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των 100 άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια και συμμετείχαν στη μελέτη…….38

**Σχήμα 3**. Συχνότητα διαβάθμισης επιπέδων των υποκλιμάκων της Κλίμακας DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) των 100 άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια και συμμετείχαν στη μελέτη……...39

**Σχήμα 4**. Συχνότητα κατανομής επιπέδων της Κλίμακας Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των 100 άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια και συμμετείχαν στη μελέτη……..39

**Πίνακας 4.** Συσχέτιση της βαθμολογίας των Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των 100 άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια, ως προς τα βασικά τους χαρακτηριστικά……40

**Πίνακας 5.** Συσχέτιση της βαθμολογίας των Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των 100 άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια, ως προς τα βασικά χαρακτηριστικά των ασθενών τους……...41

**Πίνακας 6**. Επίπεδα βαθμολογίας Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των άτυπων φροντιστών ως προς τα στάδια άνοιας των ασθενών της μελέτης. ……42

**Πίνακας 9**. Συσχέτιση μέσω πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης των ήπιων-μέτριων-σοβαρών ***έναντι*** φυσιολογικών επιπέδων των Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των άτυπων φροντιστών ασθενών με άνοια……..43

# 1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ

## Τι είναι η Άνοια

Ως άνοια ορίζεται η προοδευτική απώλεια της διανοητικής λειτουργίας .Κεντρικό γνώρισμα της είναι η απώλεια μνήμης. Η άνοια είναι ένα κλινικό σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από μια ομάδα συμπτωμάτων όπως: δυσκολίες στη μνήμη, διαταραχές στην ομιλία και στις γνωστικές λειτουργίες, αλλαγές στην συμπεριφορά και δυσκολία στην απλή καθημερινότητα (Lindeza et al., 2020). Αποτελεί σήμερα την έβδομη αιτία θανάτου μεταξύ όλων των ασθενειών και είναι από τις κύριες αιτίες αναπηρίας και εξάρτησης μεταξύ των ηλικιωμένων παγκοσμίως (WHO, 2022).

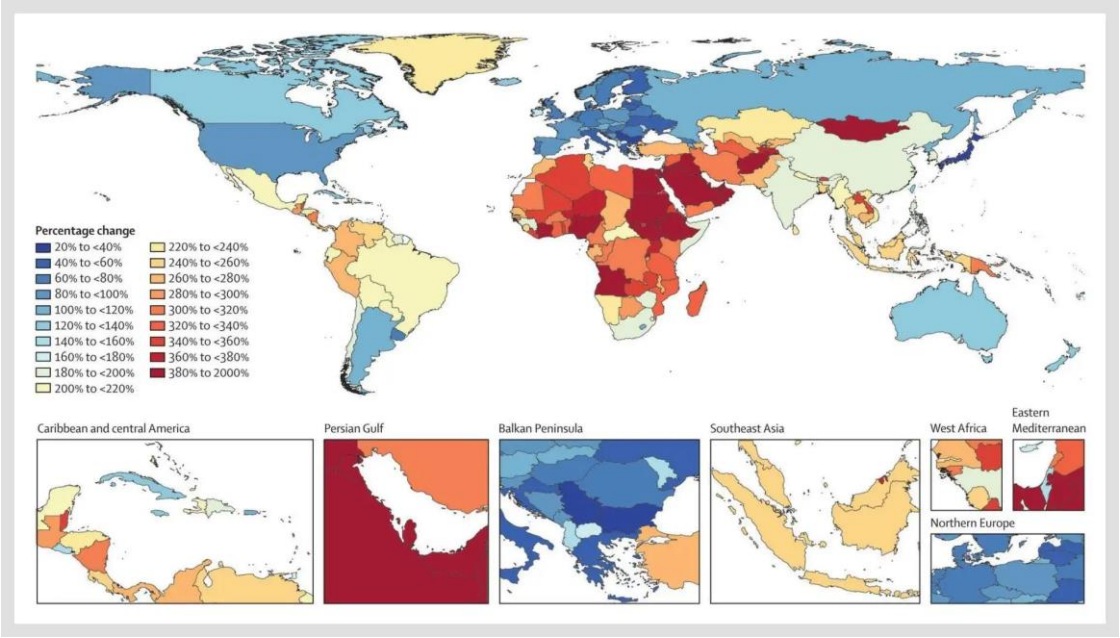
Η άνοια είναι συνήθως εκφυλιστική, γεγονός που σημαίνει ότι η ασθένεια εξελίσσεται σταδιακά και τα συμπτώματα του ατόμου χειροτερεύουν με την πάροδο του χρόνου. Επιπρόσθετα, ο κίνδυνος εμφάνισης της αυξάνεται με την ηλικία. Λιγότερο συχνά, άτομα ηλικίας κάτω των 65 ετών παρουσιάζουν άνοια και αυτή λέγεται άνοια σε νεότερη ηλικία. Υπάρχουν μερικές πολύ σπάνιες μορφές κληρονομικής άνοιας όπου μια συγκεκριμένη γονιδιακή μετάλλαξη είναι γνωστό ότι προκαλεί τη νόσο. Στις περισσότερες περιπτώσεις άνοιας όμως δεν σχετίζονται αυτά τα γονίδια.

Η νόσος Αλτσχάιμερ είναι η πιο συνηθισμένη μορφή, υπεύθυνη για το 60-70% των περιπτώσεων. Από τις υπόλοιπες μορφές άνοιας συχνότερες είναι η αγγειακή άνοια , η άνοια με σωμάτια Lewy, η μετωποκροταφική άνοια καθώς και μικτές άνοιες .

# 2. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ

Οι τρέχουσες εκτιμήσεις δείχνουν ότι 55 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με άνοια σε όλο τον κόσμο αυτή τη στιγμή. Εμφανίζεται ένα νέο περιστατικό κάθε τρία δευτερόλεπτα με αποτέλεσμα κάθε χρόνο να έχουμε 10 εκατομμύρια νέα περιστατικά με άνοια ανά την υφήλιο. Σύμφωνα με τα τελευταία δεδομένα του ΠΟΥ οι ασθενείς προβλέπεται να υπερτριπλασιαστούν και υπάρχουν εκτιμήσεις ότι έως το 2050 θα έχουμε 150 εκατομμύρια άνθρωποι που θα πάσχουν από άνοια (WHO, 2022).

ΕΙΚ:1 Παγκόσμιος χάρτης επιπολασμού της άνοιας




Πηγή:GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators, January 06,2022 https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8

Στην Ευρώπη ο επιπολασμός της άνοιας αυξάνεται συνεχώς. Ο αριθμός των ατόμων που ζουν με άνοια στην Ευρωπαϊκή Ένωση υπολογίζεται σε 7.853.705 και στις υπόλοιπες ευρωπαϊκές χώρες που δεν είναι μέλη της ευρωπαϊκής ένωσης υπολογίζονται σε 9.780.678. Σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των ειδικών, ο αριθμός των ατόμων με άνοια στην Ευρώπη σχεδόν θα διπλασιαστεί έως το 2050, αυξάνοντας τον αριθμό των πασχόντων από άνοια σε 14.298.671 στην Ευρωπαϊκή Ένωση και αντίστοιχα σε 18.846.286 στις χώρες της Ευρώπης που δεν ανήκουν στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Οι γυναίκες συνεχίζουν να πλήττονται δυσανάλογα σε σχέση με τους άνδρες. Ο εκτιμώμενος αριθμός των γυναικών είναι 6.650.228 ενώ των ανδρών είναι 3.130.449 που ζουν με άνοια στην Ευρώπη( alzheimer-europe.org, 2019).

Εικ:2 χάρτης επιπολασμού της άνοιας στην Ευρώπη

Πηγή:THE LANCET NEUROLOGY COMMISSION| VOLUME:15,ISSUE 5, P455-532, APRIL 2016DOI

Στην Ελλάδα, σύμφωνα με τα πρόσφατα στατιστικά στοιχεία, 200.000 άτομα πάσχουν από άνοια και 280.000 άτομα πάσχουν από ήπια νοητική διαταραχή. Σύμφωνα με τις εκτιμήσεις, οι αριθμοί αυτοί θα τριπλασιαστούν μέχρι το έτος 2050 και αναμένεται να ξεπεράσουν τις 600.000. Μια πρόσφατη έρευνα έδειξε ότι ο συνολικός επιπολασμός της άνοιας στην χώρα μας ήταν 5,0% με το 75,3% των περιπτώσεων να αποδίδεται στη νόσο Αλτσχάιμερ ( Kosmidis et al., 2018).

Τα επόμενα χρόνια, η μεγαλύτερη αύξηση του επιπολασμού της άνοιας αναμένεται να παρουσιαστεί σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, οι οποίες εμφανίζουν ποσοστά αύξησης των καρδιαγγειακών παθήσεων, της υπέρτασης και του διαβήτη ( Van de Vorst et al.,2016 ; WHO 2022).

# 3. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ

## 3.1 ΜΗ ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΣΙΜΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ

- Η ηλικία είναι ο μεγαλύτερος γνωστός παράγοντας κινδύνου για το Αλτσχάιμερ και άλλες άνοιες. Η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης των ανθρώπων δεν σημαίνει ότι η εμφάνιση της άνοιας αποτελεί φυσιολογικό μέρος της γήρανσης. Η ηλικία αυξάνει τον κίνδυνο, αλλά υπάρχει η πιθανότητα η άνοια να εμφανιστεί και σε νεότερες ηλικίες. Το σύνηθες είναι να εμφανίζεται η νόσος από 65 ετών και άνω. Μετά την ηλικία των 65 ετών, ο κίνδυνος Αλτσχάιμερ διπλασιάζεται κάθε πέντε χρόνια. Μετά την ηλικία των 85 ετών, ο κίνδυνος φτάνει σχεδόν το ένα τρίτο ( Høgh , 2017).
- Η εμφάνιση της άνοιας είναι πιο συχνή στις γυναίκες συγκριτικά με τους άνδρες (60/40%), γεγονός που οφείλεται αφενός στο υψηλότερο προσδόκιμο επιβίωσης των γυναικών και αφετέρου σε άλλους γενετικούς, ορμονικούς και κοινωνικούς παράγοντες ( Høgh, 2017).
- Η ύπαρξη γενετικής προδιάθεσης στην οικογένεια συμβάλλει στην εμφάνιση της νόσου. Έχει διαπιστωθεί ότι τα άτομα που έχουν είτε γονείς είτε αδέρφια με τη νόσο, έχουν αυξημένο κίνδυνο να προσβληθούν και οι ίδιοι (Khan, 2020).
- Οι κληρονομικοί παράγοντες έχουν δείξει σε μελέτες ότι το 30% έως το 50% των περιπτώσεων εμφάνισης της μετωποκροταφικής άνοιας είναι οικογενειακές και το 10-15% των περιπτώσεων εμφανίζουν αυτοσωμικό κυρίαρχο πρότυπο κληρονομικότητας και έχουμε μεταλλάξεις σε τρία γονίδια που έχουν συνδεθεί με την πλειονότητα των οικογενειακών περιπτώσεων στην εκδήλωση της μετωποκροταφική άνοιας (Yokota et al., 2009).

## 3.2 ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΣΙΜΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ

- Η διατροφή και η σωματική άσκηση συμβάλουν στην ευζωία του ανθρώπου. Αρκετές μελέτες δείχνουν ότι παρουσιάζεται μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης άνοιας σε άτομα που ακολουθούν ανθυγιεινή διατροφή σε σύγκριση με όσους ακολουθούν μεσογειακή διατροφή. Επίσης, η έλλειψη άσκησης και η παχυσαρκία αυξάνουν τον κίνδυνο για την εμφάνιση καρδιαγγειακών παθήσεων (WHO, 2022).

- Η υπερβολική χρήση αλκοόλ είναι γνωστό ότι προκαλεί εγκεφαλικές βλάβες. Αρκετές μελέτες καταδεικνύουν ότι η υπερκατανάλωση αλκοόλ προκαλεί διαταραχές στην μνήμη και συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο άνοιας, ιδιαίτερα της πρώιμης έναρξης (Hobert et al., 2020).

- Οι παράγοντες καρδιαγγειακού κινδύνου (υπέρταση, η υψηλή χοληστερόλη και η συσσώρευση αθηρωματικών πλακών στα τοιχώματα των αρτηριών) προκαλούν μακροπρόθεσμα αλλοιώσεις και βλάβες στον εγκέφαλο ( Hobert et al., 2020 ; Ma et al.,2023).

- Η κατάθλιψη στην τρίτη ηλικία είναι ένα παράγοντας εμφάνισης της άνοιας ( Gutzmann et al., 2015).

- Ο διαβήτης μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο άνοιας, ειδικά εάν δεν ελέγχεται ορθά ( Schwerin et al.,2022).

- Το κάπνισμα μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο εμφάνισης άνοιας και ασθενειών των αιμοφόρων αγγείων (Hobert et al .,2020).

- Η μόλυνση της ατμοσφαίρας είναι ακόμα ένας παράγοντας εκδήλωση της νόσου. Μελέτες σε ανθρώπους έχουν βρει ότι η έκθεση στην ατμοσφαιρική ρύπανση ιδιαίτερα από τα καυσαέρια της κυκλοφορίας και την καύση ξύλου σχετίζεται με μεγαλύτερο κίνδυνο άνοιας (GBD ,2016).

- Οι κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις αποτελούν ένα ακόμα ενοχοποιητικός παράγοντας για να εκδηλώσει της νόσου Αλτσχάιμερ (Akoudad et al., 2016).

- Η αποφρακτική υπνική άπνοια σχετίζεται με την μνήμη και την εκτελεστική λειτουργία. Σχετίζεται με την ανάπτυξη της ηπίας νοητικής διαταραχής ή της νόσου Αλτσχάιμερ (Bubu et al., 2020).

- Τέλος, ένας παράγοντας εμφάνισης της νόσου είναι οι ελλείψεις βιταμινών και θρεπτικών συστατικών. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι βιταμίνες του συμπλέγματος Β, ιδιαίτερα η βιταμίνη Β12 και η Β9, μειώνουν την συγκέντρωση ομοκυστεΐνης , η οποία ενοχοποιείται σε υψηλές συγκεντρώσεις για την ατροφία του εγκέφαλου. Επίσης η βιταμίνη D είναι πρόδρομος των ορμονών που απαιτούνται για το μεταβολισμό του ασβεστίου και του φωσφόρου. Επιπλέον έχει πιθανό ρόλο στη γνωστική λειτουργία σε ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας ( McCleery et al., 2018).

## 4.ΤΑ ΣΤΑΔΙΑ ΤΗΝ ΑΝΟΙΑΣ

Η άνοια εμφανίζεται σταδιακά: ξεκινά ως μια ήπια νοητική εξασθένιση και εξελίσσεται με την πάροδο του χρόνου. Από την στιγμή που αρχίζουν τα πρώιμα συμπτώματα έως το τελικό στάδιο μεσολαβούν κατά μέσο ορό 12 χρόνια. Τα στάδια της άνοιας σύμφωνα με τον ΠΟΥ είναι τα ακόλουθα:

**Πρώιμο στάδιο:** το πρώιμο στάδιο της άνοιας συχνά παραβλέπεται επειδή η έναρξη είναι σταδιακή. Τα κοινά συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Διαταραχή της μνήμης
- Απώλεια της αίσθηση του χρόνου
- Διαταραχή της αντίληψης του χώρου (WHO,2022).

**Μέσο στάδιο** καθώς η άνοια εξελίσσεται στο μεσαίο στάδιο, τα σημεία και τα συμπτώματα γίνονται πιο σαφή και μπορεί να περιλαμβάνουν

- Απώλεια της πρόσφατης μνήμης
- Σύγχυση κατά την παραμονή στο σπίτι
- Διαταραχή του λόγου

- Ανάγκη βοήθεια για την προσωπική τους φροντίδα
- Αλλαγές συμπεριφοράς, συμπεριλαμβανομένης της περιπλάνησης και των επαναλαμβανόμενων ερωτήσεων (WHO,2022).

**Τελευταίο στάδιο:** το τελευταίο στάδιο της άνοιας είναι ένα σχεδόν ολοκληρωτικό στάδιο εξάρτησης και αδράνειας. Οι διαταραχές της μνήμης είναι σοβαρές και τα φυσικά σημεία και συμπτώματα γίνονται πιο εμφανή και μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Αγνόηση του χρόνο και του τόπου
- Δυσκολία αναγνώρισης των οικείων προσώπων
- Αυξανόμενη ανάγκη για υποβοηθούμενη αυτοφροντίδα
- Δυσκολία στη βάδιση
- Αλλαγές συμπεριφοράς που μπορεί να κλιμακωθούν και να περιλαμβάνουν επιθετικότητα (WHO,2022).

## 5. ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ

Η διάγνωση γίνεται με την λήψη ιατρικού ιστορικού που λαμβάνεται τόσο από τον ασθενή όσο και από συγγενείς για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων και την κλινική εξέταση από τον Ιατρό, με τα αποτελέσματα των γνωστικών τεστ, όπως mini mental state examination και το Montreal cognitive Assement (Kasten et al., 2010). Απεικονιστικές εξετάσεις που περιλαμβάνουν την αξονική τομογραφία και την Μαγνητική τομογραφία (CT ή MRI). Παρακλινικές εξετάσεις όπως (PET, SPECT, ηλεκτροεγκεφαλογράφημα και οσφυονωτιαία παρακέντηση, γεννητικός έλεγχος, καθώς και πλήρης αιματολογικός και βιοχημικός έλεγχος για να αποκλειστούν άλλες αίτιες ( Khan et al .,2020).

## 6. ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ

Δεν έχει βρεθεί μέχρι στιγμής κάποιο θεραπευτικό πρωτόκολλο που να θεραπεύει την άνοια, αλλά υπάρχουν φάρμακα που επιβραδύνουν την εξέλιξη της και κατ' επέκταση προσφέρουν για μεγάλο διάστημα έναν αξιοπρεπή τρόπο ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους. Τα εγκεκριμένα φάρμακα για την θεραπεία της άνοιας είναι τα εξής: οι αναστολείς ακετυλοχολινεστεράσης (Δονεπεζίλη, Ριβαστιγμίνη, Γαλανταμίνη). Τα φάρμακα αυτής της κατηγορίας αυξάνουν την ποσότητα της διαθέσιμης ακετυλοχολίνης στις συνάψεις. Είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικά σε

ασθενείς που βρίσκονται στη φάση της ήπιας έως μέτριας βαρύτητας της νόσου. Επιπλέον, έχουν ευεργετική επίδραση στις διαταραχές της συμπεριφοράς και στην βελτίωση της καθημερινής λειτουργικότητας των ασθενών (Orgeta et al., 2019). Η μεμαντίνη είναι ένας μερικός ανταγωνιστής των υποδοχέων του γλουταμικού, ο οποίος έχει επίσης δείξει σταθεροποιητική κλινική επίδραση τόσο στη γνωστική λειτουργία, τη συμπεριφορά, τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Matsunaga et al., 2015). Το συγκεκριμένο φάρμακο προορίζεται για ασθενείς που βρίσκονται στη μέτρια-σοβαρή φάση της νόσου (Kuns et al.,2022). Τα αντιψυχωσικά φάρμακα δίνονται για την αντιμετώπισή και την θεραπεία των ψυχωσικών συμπτωμάτων σε άτομα με άνοια (Byrne, 2005). Τέλος, τα αντικαταθλιπτικά δίνονται για τα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους που εμφανίζονται συχνά σε άτομα με άνοια (Byrne, 2005).

## 7.ΤΑ ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΑΝΟΙΚΑ ΣΥΝΔΡΟΜΑ

### 7.1 ΝΟΣΟΣ ΤΟΥ ALZHEIMER

Η νόσος Αλτσχάιμερ είναι η πιο συνηθισμένη μορφή άνοιας, υπεύθυνη για το 60-70% των περιπτώσεων. Πρόκειται για μια νευροεκφυλιστική νόσο που χαρακτηρίζεται από ύπουλη έναρξη και σταδιακή ανάπτυξη γνωστικής δυσλειτουργίας με επίπτωση στις καθημερινές λειτουργίες του ασθενή και εμφάνιση ψυχιατρικών συμπτωμάτων καθώς η νόσος εξελίσσεται (Høgh, 2017; Lane et al., 2017).

### 7.2 Η ΑΓΓΕΙΑΚΗ ΑΝΟΙΑ

Η αγγειακή άνοια είναι η δεύτερη συχνότερη μορφή άνοιας και αποτελεί το 20 % των περιπτώσεων της άνοιας. Συνήθως εμφανίζεται μετά από τα 65 έτη και δεν είναι σπάνια η συνύπαρξη της με την νόσο Alzheimer (O'Brien JT et al., 2015). Η αγγειακή άνοια ορίζεται ως η απώλεια της γνωστικής λειτουργίας που προκύπτει από ισχαιμικές ή αιμορραγικές βλάβες του εγκεφάλου. Σε αντίθεση με την νόσο Alzheimer, στην αγγειακή άνοια παρατηρείται συνήθως εκτελεστική δυσλειτουργία, αλλά η εξασθένηση της μνήμης είναι ήπια ή ανύπαρκτη (Frederiksen, 2017).

## 7.3 Η ΑΝΟΙΑ LEWY BODIES

Η άνοια Lewy Bodies περιλαμβάνει τόσο την άνοια με Lewy Bodies όσο και την άνοια από τη νόσο του Πάρκινσον και είναι μια κοινή μορφή νευροεκφυλιστικής άνοιας σε ηλικιωμένους. Επηρεάζει λίγο περισσότερο τους άνδρες συγκριτικά με τις γυναίκες κατά μέσο όρο από πέντε έως οκτώ χρόνια από τη στιγμή της διάγνωσης έως τον θάνατο. Κλινικά η άνοια Lewy Bodies εκδηλώνεται ως προοδευτική γνωστική έκπτωση, συνήθως σε συνδυασμό με παρκινσονισμό και οπτικές παραισθήσεις, (D'Antonio et al., 2022) με βραδυκινησία (Armstrong et al., 2019) και διαταραχές του ύπνου (McKeith et al., 2017).

## 7.4 ΜΕΤΩΠΟΚΡΟΤΑΦΙΚΗ ΑΝΟΙΑ

Η άνοια Lewy Bodies περιλαμβάνει τόσο την άνοια με Lewy Bodies όσο και την άνοια από τη νόσο του Πάρκινσον και είναι μια κοινή μορφή νευροεκφυλιστικής άνοιας σε ηλικιωμένους. Επηρεάζει λίγο περισσότερο τους άνδρες συγκριτικά με τις γυναίκες κατά μέσο όρο από πέντε έως οκτώ χρόνια από τη στιγμή της διάγνωσης έως τον θάνατο. Κλινικά η άνοια Lewy Bodies εκδηλώνεται ως προοδευτική γνωστική έκπτωση, συνήθως σε συνδυασμό με παρκινσονισμό και οπτικές παραισθήσεις, (D'Antonio et al., 2022) με βραδυκινησία (Armstrong et al., 2019) και διαταραχές του ύπνου (McKeith et al., 2017).

## 7.5 ΜΙΚΤΗ ΑΝΟΙΑ

Η νόσος Alzheimer (AD) και η αγγειακή άνοια είναι οι πιο διαδεδομένοι τύποι άνοιας στους ηλικιωμένους. Από ιατρικής άποψης, η μικτή άνοια είναι μια ετερογενής διαταραχή που αναφέρεται κυρίως στη συνύπαρξη της νόσου Alzheimer και της αγγειακή άνοια (Fierini,2020).

## 7.6 ΥΔΡΟΚΕΦΑΛΟΣ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗΣ ΠΙΕΣΗΣ

Η υδροκέφαλος φυσιολογικής πίεσης προκύπτει από μια ανισορροπία στην παραγωγή και απορρόφηση του ΕΝΥ. Ο υδροκέφαλος φυσιολογικής πίεσης είναι ασυνήθιστος σε ηλικία κάτω των 60 ετών και στη συνέχεια αυξάνεται σε συχνότητα. Ανεξάρτητα από την υποκείμενη αιτιολογία, σε αρκετούς ασθενείς ,τα κλινικά συμπτώματα βελτιώνονται με τη μετατόπιση του ΕΝΥ, καθιστώντας αυτό μια δυνητικά θεραπεύσιμη αιτία άνοιας (Adigun et al.,2022).

## 7.7 Η ΝΟΣΟΣ ΤΟΥ HUNTINGTON

Η νόσος του Huntington είναι μια σπάνια νευροεκφυλιστική γενετική διαταραχή που επηρεάζει τον συντονισμό των μυών και οδηγεί σε γνωστική εξασθένιση και σε άνοια. Η μέση ηλικία έναρξης είναι μεταξύ 30 και 50 ετών και η διάρκεια της νόσου είναι 17-20 χρόνια. Οι γνωστικές αλλαγές αφορούν ιδιαίτερα τις εκτελεστικές λειτουργίες και οι ασθενείς δεν είναι πλέον σε θέση να οργανώσουν τη ζωή τους ή να σχεδιάσουν πράγματα που στο παρελθόν ήταν απλά. Η ψύχωση, η ευερεθιστικότητα και η επιθετικότητα εμφανίζονται κατά την πορεία της νόσου (Raymund,2010).

## 7.8 Η ΝΟΣΟΣ CREUTZFELDT-JAKOB

Η νόσος Creutzfeldt-Jakob συνήθως εμφανίζει προβλήματα μνήμης και αλλαγές συμπεριφοράς όπως: διέγερση, ευερεθιστότητα, κατάθλιψη, απάθεια, εναλλαγές της διάθεσης. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, επιδεινώνεται γρήγορα η σύγχυση και ο αποπροσανατολισμός. Τα προβλήματα με τη μνήμη, την σκέψη, τον σχεδιασμό και την κρίση του ασθενή γίνονται πιο έντονα. Επηρεάζει συνήθως ηλικιωμένα άτομα με μέγιστη ηλικία έναρξης μεταξύ 55 και 75 ετών, η διάμεση ηλικία θανάτου είναι τα 68 έτη και η διάμεση διάρκεια της νόσου είναι 4 έως 5 μήνες (Sitammagari et al., 2022).

## 8.Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΟΥ ΑΤΥΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια συνδέεται συχνά με αρνητικές συνέπειες για τους άτυπους φροντιστές. Με τον όρο επιβάρυνση φροντιστών εννοούμε τόσο τη σωματική και τη συναισθηματική όσο και την οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων που πάσχουν από ένα χρόνιο νόσημα που προκαλεί αναπηρία (Παπασταύρου Ε, 2005). Σύμφωνα με τους Liu and colleagues (2020), η επιβάρυνση του φροντιστή μπορεί να οριστεί ως το επίπεδο της πολύπλευρης πίεσης που αντιλαμβάνεται ο φροντιστής από τη φροντίδα ενός μέλους της οικογένειας ή και ενός αγαπημένου προσώπου με την πάροδο του χρόνου. Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια είναι μια μακροπρόθεσμη ευθύνη που μπορεί να διαρκέσει από 4 μέχρι και 15 χρόνια (Cheng, 2017 ; Harmel et al., 2011). Εξαιτίας αυτής της δέσμευσης, οι φροντιστές συχνά οδηγούνται σε χρόνιο στρες, γεγονός το οποίο θέτει σε κίνδυνο τη σωματική και ψυχολογική υγεία τους ( Liu et al., 2020 ; Sanders et al., 2008 ; Schulz et al., 2008). Οι άτυποι φροντιστές, που είναι συνήθως μέλη της οικογένειας ή φίλοι, παρέχουν φροντίδα σε άτομα χωρίς να λαμβάνουν καμία οικονομική αποζημίωση για τις υπηρεσίες τους (Portier et al.,2023). Οι σύζυγοι τείνουν να είναι πάροχοι φροντίδας, ενώ τα ενήλικα παιδιά και άλλοι συγγενείς, διαχειριστές φροντίδας. Οι πάροχοι φροντίδας τείνουν να αγχώνονται περισσότερο από τους διαχειριστές φροντίδας (Kokorelias et al., 2022).

Καθώς μεγαλώνουν οι σύντροφοι των ασθενών αντιμετωπίζουν και οι ίδιοι προβλήματα υγείας ή φεύγουν νωρίτερα από την ζωή. Τότε, τον ρόλο του φροντιστή αναλαμβάνουν αποκλειστικά τα παιδιά τους, αντιμετωπίζοντας πολλά εμπόδια, καθώς η ζωή τους περιλαμβάνει τη φροντίδα της δικής τους οικογένειας, την ανατροφή των παιδιών και την εργασία. Μελέτες έχουν δείξει ότι αρκετοί αναγκάζονται να μειώσουν τις ώρες εργασίες του (Cheng,, 2017), ή ακόμα και να παραιτηθούν από αυτήν (Tsai et al., 20210). Η νέα κατάσταση που διαμορφώνεται τους προσθέτει ένα επιπλέον συναισθηματικό κόστος, λόγω της έντασης και της ευθύνης που έχουν αναλάβει, προσπαθώντας να μην διαταραχθεί η ισορροπία στην ζωή τους και η σχέση τους με την δική τους οικογένεια. Όλο αυτό συνεπάγεται την δημιουργία άγχους και κατάθλιψης με αυτή την νέα συνθήκη στην ζωή τους (Lindeza et al., 2020). Επίσης, όταν πρέπει να μοιραστούν με τα αδέρφια τους αυτή την φροντίδα, πολλές φορές παρατηρείται άνιση κατανομή της, με αποτέλεσμα να νιώθουν μεγαλύτερη

επιβάρυνση, να αγανακτούν με τα αδέρφια τους και να έρχονται σε σύγκρουση μαζί τους (Kokorelias et al., 2022 ; Smith et al., 2022).

Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια απαιτεί πλήρη αφοσίωση και δέσμευση από τον φροντιστή η οποία σχετίζεται με πολλές ώρες φροντίδας και σωματικά απαιτητικής φροντίδας. Σε μια μελέτη που έγινε στην Αμερική βρέθηκε ότι οι φροντιστές αφιερώνουν αρκετές ώρες: 143 ώρες μηνιαίως έναντι 97 ωρών σε ηλικιωμένους που δεν έπασχαν από άνοια (Kasper et al., 2017). Μία άλλη μελέτη που έγινε στην Αγγλία έδειξε ότι το 50% των ατόμων με άνοια στην κοινότητα λαμβάνουν 35+ ώρες οικογενειακής φροντίδας την εβδομάδα (Farina et al.,2017). Η φροντίδα ενός *ανοϊκού* ασθενή περιλαμβάνει καθημερινά βοήθεια στο ντύσιμο, την ατομική και σωματική του υγιεινή, χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής του ασθενή, την ετοιμασία του φαγητού και την λήψη αυτού (Huang, 2022 ; Zhu Liu et al., 2020). Επιπλέον, περιλαμβάνει την διαχείριση του σπιτιού, την τακτοποίηση γραφειοκρατικών εκκρεμοτήτων και την διεκπεραίωση των οικονομικών συναλλαγών του ασθενή (Lindeza et al., 2020). Το πιο σημαντικό είναι η λήψη αποφάσεων αντί του ασθενή, όταν αυτός δεν είναι σε θέση πλέον, ακόμα είναι υπεύθυνος να κλείνει τα ιατρικά του ραντεβού και για την μεταφορά του στον ιατρό και σε νοσηλευτικές μονάδες (Kokorelias et al., 2022 ). Η επιβάρυνση του φροντιστή σχετίζεται με το στάδιο της γνωστικής έκπτωσης του ασθενή (Conors et al., 2019 ; O'Caoimh et al., 2021). Η σχέση του ασθενή με τον φροντιστή γίνεται όλο και περισσότερο αλληλοεξαρτώμενη. Ο πρώτος μεν έχει ανάγκη τον φροντιστή, γιατί χρήζει μακροχρόνιας φροντίδας προκειμένου να έχει αξιοπρέπεια και ευημερία. Ο δεύτερος δε λόγω των παραπάνω παρεχόμενων προσφορών οδηγείται σε μακροχρόνιο άγχος και κατάθλιψη (Parker et al., 2022 ;Yi,2021).

Η αντίσταση στην φροντίδα είναι ένα από τα κυριότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν συχνά οι φροντιστές από τον ασθενή. Πολλές φορές αρνούνται το φαγητό τους ή να κάνουν μπάνιο ή να πάνε στην τουαλέτα και εκδηλώνουν μια επιθετική στάση με σωματικές και λεκτικές επιθέσεις προς τους φροντιστές (Farina et al.,2017 ; Isik et al., 2019 ; Lindeza et al., 2020). Σύμφωνα με τους Sutcliffe and colleagues (2017), επισημαίνεται ότι υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης βιώνουν οι άτυποι φροντιστές, όταν φροντίζουν ασθενείς με μειωμένη λειτουργικότητα και με ψυχιατρικά συμπτώματα και ανησυχία κατά το βραδινό ύπνο. Στην βιβλιογραφία αναφέρεται ότι οι φροντιστές με ασθενείς που νοσούν με μετωποκροταφική λοβιακή άνοια και άνοια με σώματα Lewy είναι πιθανό να έχουν περισσότερες επιβαρύνσεις

από αυτούς που φροντίζουν ασθενείς με νόσο του Αλτσχάιμερ (Huang 2022 ; Liu et al., 2018). Το αποτέλεσμα είναι η αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής των άτυπων φροντιστών η οποία συνδέεται με συναισθηματικές δυσκολίες, οικογενειακές συγκρούσεις και μειωμένη ικανοποίηση για την ζωή τους ( Duplantier et al.,2023).
Οι φροντιστές συχνά αισθάνονται θυμό και εκδηλώνουν αυτό το συναίσθημα με λεκτική και επιθετική μορφή (Gérain et al., 2022). Ταυτόχρονα, νιώθουν αγανάκτηση, διότι γνωρίζουν ότι δεν πρόκειται να αναγνωρίσει ο λήπτης της φροντίδας την θυσία και την προσφορά τους (Caputo, 2021). Η θλίψη εμφανίζεται στους φροντιστές, όταν κατά την εξέλιξη της νόσου ο ασθενής εμφανίζει συμπτώματα συμπεριφοράς, όπως είναι η διέγερση, οι διαταραχές ύπνου, η περιπλάνηση, η απάθεια και κάποια ψυχολογικά συμπτώματα με κυριότερα το άγχος, την κατάθλιψη, τις ψευδαισθήσεις και τις αυταπάτες. Είναι πιθανό ακόμα να αισθάνονται ενοχές, εξαιτίας όλων αυτών των συναισθημάτων, σε συνδυασμό με το γεγονός ότι πιστεύουν πως δεν κάνουν αρκετά για το αγαπημένο τους πρόσωπο, ενώ τελικώς συνειδητοποιούν ότι έχουν χάσει ουσιαστικά την όποια σχέση είχαν με τον ασθενή (Sanders et al., 2008; Τσολάκη et al., 2005).

Ένα άλλο συναίσθημα που νιώθουν οι φροντιστές είναι η αμφιθυμία. Σύμφωνα με μελέτη το 64,26% των φροντιστών βιώνει αυτό το συναίσθημα. Η αμφιθυμία έχει περιγραφεί ως ταυτόχρονες θετικές και αρνητικές συναισθηματικές εμπειρίες του φροντιστή που βιώνει στην καθημερινότητα του (Losada et al., 2017). Οι φροντιστές αισθάνονται ικανοποιημένοι με την φροντίδα που προσφέρουν, αλλά ταυτόχρονα νιώθουν θλίψη και απογοήτευση. Η θλίψη σχετίζεται κυρίως με την αντίληψη της αλλαγής της φροντίδας τους σε σχέση με τον ασθενή και τα αμφίθυμα συναισθήματα σχετίζονται θετικά με την κατάθλιψη και το άγχος (Losada et al., 2017 ; Wong et al., 2022).

Οι περισσότερες μελέτες όμως, αναφέρουν ότι οι άτυποι φροντιστές ατόμων με Αλτσχάιμερ και συναφείς άνοιες διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για άγχος και κατάθλιψη και χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με εκείνους που φροντίζουν άτομα με άλλες παθήσεις ( Brodaty et al., 2022 ; Gérain et al., 2021 ; Quinn et al., 2019). Οι Park and colleagues (2021) αναφέρουν ότι οι φροντιστές ατόμων με άνοια έχουν υψηλότερο επιπολασμό του άγχους και της κατάθλιψης (άγχος: 44%, κατάθλιψη: 30–40%) σε σύγκριση με εκείνους που φροντίζουν άτομα με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο (άγχος: 31%, κατάθλιψη: 19%). Πολυάριθμες μελέτες αναφέρουν ότι η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια είναι πιο αγχωτική από τη φροντίδα ενός ατόμου με σωματική αναπηρία (Engel et al ., 2022). Το άγχος είναι μια

εξαιρετικά οδυνηρή κατάσταση, επηρεάζει την καθημερινή ζωή των άτυπων φροντιστών και συνοδεύεται συχνά από αισθήματα εσωτερικής έντασης και δυσκολία εύρεσης στιγμών χαλάρωσης για τον εαυτό του.

Ο φροντιστής διακατέχεται συχνά από ανασφάλειες, αμφιβολίες και από αισθήματα ανησυχίας και φόβου κατά την διάρκεια της φροντίδας του ασθενή. Το καθημερινό άγχος που βιώνει ο άτυπος φροντιστής μπορεί να του προκαλέσει δυσκολίες στην προσαρμογή του, στον νέο ρολό που θα πρέπει να επωμιστεί, με αποτέλεσμα να νιώθει εγκλωβισμένος και να εκδηλώνει ακόμα και άρνηση (Gümüşkaya et al .,2023). Το άγχος μπορεί να προκαλέσει στον φροντιστή διαταραχές στον ύπνο, δυσκολία στην συγκέντρωση και οξυθυμία. Έχουν εξετάσει την συσχέτιση μεταξύ του υποκειμενικού φορτίου του φροντιστή και των συμπτωμάτων άγχους που βιώνει ο άτυπος φροντιστής κατά την διάρκεια της φροντίδας του ασθενή με άνοια (Del-Pino-Casado et al ., 2021).

Οι παράγοντες που σχετίζονται με τον κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης: οι άτυποι φροντιστές που επωμίζονται το βάρος της φροντίδας είναι κατά πλειοψηφία οι γυναίκες με τη συνήθη σειρά: σύζυγος, κόρη, νύφη ( Alfakhri et al., 2017 ; chiari et al., 2021). Σύμφωνα με τους Liu and colleagues (2022), οι γυναίκες είναι πιο επιρρεπείς στην εμφάνιση της κατάθλιψης και αρκετές μελέτες δείχνουν ότι η συμβίωση και μόνο των άτυπων φροντιστών στον ίδιο χώρο με τους ασθενείς έχει αναγνωριστεί ως παράγοντας ψυχολογικής επιβάρυνσης ( Duplantier et al., 2023 ; Reed et al .,2019 ; Taranrød et al ., 2020). Αφιερώνουν στην φροντίδα τους πάνω από 40 ώρες την εβδομάδα, έχουν χαμηλό εισόδημα ή δεν εργάζονται ( Farina., et al 2017). Μια ερευνά που έγινε στην Αμερική ανέφερε ότι το 57 τοις εκατό των άτυπων φροντιστών έπρεπε να πάει στη δουλειά αργότερα ή να φύγει νωρίτερα και το 18 τοις εκατό μείωσε τις ώρες εργασίας του λόγω των ευθυνών τους (Park et al.,2021). Έχουν θέματα υγείας, όταν πρόκειται για τους ηλικιωμένους φροντιστές, όταν διακατέχονται από υψηλό αίσθημα δυσφορίας, όταν αντιμετωπίζουν διαταραχές συμπεριφοράς και ψυχιατρικά συμπτώματα από την πλευρά του ασθενή (Huang et al.,2022 ; Kim et al., 2021 ; Tsai et al., 2021). Επιλογικά, η κατάθλιψη προκαλεί αρκετά ψυχολογικά συμπτώματα στους φροντιστές όπως είναι: επιβάρυνση της διάθεσης τους, απώλεια ενδιαφέροντος και συναισθήματα απόγνωσης ή απελπισίας. Έχουν δυσκολία στην συγκέντρωση, στη μνήμη, στη λήψη αποφάσεων και αδυναμία εκτέλεσης των καθημερινών δραστηριοτήτων τους και αυτό έχει ως συνέπεια την φροντίδα του ασθενή. Το αίσθημα της αναξιότητας και το αίσθημα δυσφορίας σε συνδυασμό με το άγχος και την επιφόρτιση με το βάρος της φροντίδας έχει ως

συνέπεια να οδηγούνται σε ψυχολογική και σωματική εξουθένωση, να αισθάνονται αδυναμία, κόπωση, αϋπνία και να εμφανίζουν διατροφικές διαταραχές που οδηγούν σε αύξησή ή απώλεια του σωματικού τους βάρους (Kürten et al.,2021; Liu et al., 2020).

Ο Yi Na See and colleagues (2022) αναφέρει ότι, λόγω των παραπάνω συναισθημάτων, οι άτυποι φροντιστές μπορεί να οδηγηθούν σε υιοθέτηση ανθυγιεινού τρόπου ζωής, όπως είναι η υπερκατανάλωση φαγητού και η αύξηση του καπνίσματος και του αλκοόλ.

Είναι σύνηθες οι φροντιστές να παραμελούν τον εαυτό τους και να αμελούν να ζητήσουν ιατρική βοήθεια ακόμη και όταν είναι άρρωστοι, λόγω έλλειψης του χρόνου που διαθέτουν για τον εαυτό τους ( Liu et al., 2020). Τον τοποθετούν σε δεύτερη μοίρα, όταν αντιλαμβάνονται ότι δεν έχουν την ανάλογη στήριξη από τους οικείους του, γεγονός έχει σαν αποτέλεσμα την μείωση της ποιότητας ζωής του άτυπου φροντιστή (Huang 2022). Εκτός από τα παραπάνω, παρουσιάζουν αυξημένα ποσοστά θνησιμότητας (Klainin-Yobas.,et al.,2016; Leggett et al.,2020; von Känel et al.,2020) και, όταν είναι αρκετά απελπισμένοι, εμφανίζουν αυτοκτονικό ιδεασμό ή σκέφτονται την αυτοχειρία, ενώ φροντίζουν ένα μέλος της οικογένειας με άνοια (Teasdale-Dubé et al., 2022).

Σύμφωνα με τους Lindeza and colleagues (2020), το έργο της φροντίδας είναι πολύπλοκο και μπορεί να οδηγήσει σε σωματικό, συναισθηματικό και οικονομικό στρες. Το στρες ορίζεται ως η κατάσταση κατά την οποία, διάφοροι παράγοντες προκαλούν σε ένα άτομο την αλλαγή της ψυχικής ή φυσιολογικής του κατάστασης (Παναγιωτίδου, 2003). Η φροντίδα των ασθενών αυτών έχει όλα τα χαρακτηριστικά μιας χρόνιας εμπειρίας στρες. Η αβεβαιότητα για το μέλλον μπορεί να δημιουργήσει μια διφορούμενη κατάσταση στα μέλη της οικογένειας και να αυξήσει την επιβάρυνση του φροντιστή ( Lindeza et al .,2020). Οι Τσολάκη και συνεργάτες (2005) υποστηρίζουν ότι η αναμενόμενη απώλεια είναι συνηθισμένη στους φροντιστές και έχει έναρξη κατά την διάρκεια της ασθένειας, όταν έχει φτάσει στο σημείο που ο ασθενής δεν αναγνωρίζει τα αγαπημένα πρόσωπα που τον φροντίζουν (Tatangelo et al., 2018). Το πένθος που βιώνουν για όλη την περίοδο της ασθένειας αυξάνει την πιθανότητα για μια πολύπλοκη μεταθανάτια θλίψη (Lindeza et al.,2020). Αρκετές φορές βλέπουμε τον άτυπο φροντιστή να οδηγείται σε κοινωνική απομόνωση, λόγω της απώλειας φίλων και έλλειψης οικογενειακής υποστήριξης από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας του και φαίνεται να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην προσωπική και στην κοινωνική ζωή του φροντιστή (Lindeza et al., 2020; Liu et al., 2020). Επίσης,

οι άτυποι φροντιστές ανέφεραν ότι η φροντίδα ενός ανθρώπου με άνοια είχε σοβαρό αντίκτυπο στις κοινωνικές τους συναναστροφές, εξαιτίας τους στίγματος και της στάσης του περίγυρου απέναντι στον ασθενή. Αυτή η στάση συνέβαλε στο να οδηγηθούν στην μοναξιά και στην κοινωνική απομόνωση (Gümüşkaya et al., 2023; Ζήση 2020).

Σύμφωνα με τους Victor and colleagues (2021), η κοινωνική απομόνωση και το αυξημένο άγχος για την φροντίδα συνδέθηκαν με την επιδείνωση της μοναξιάς που νιώθει ο άτυπος φροντιστής. Επιπλέον, οι Taranrød and colleagues (2020) αναφέρουν ότι η κοινωνική υποστήριξη γενικά είναι πολύτιμη για τη διατήρηση της ψυχικής υγείας των φροντιστών και την καταπολέμηση της κατάθλιψη και του άγχους. Ως εκ τούτου, είναι πολύ σημαντικό για τους άτυπους φροντιστές να βιώσουν μια τέτοια υποστήριξη η οποία να ενισχύει την ικανότητα τους να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στον ρόλο τους ως φροντιστές, χωρίς να διακινδυνεύουν την υγεία τους. Η μακροχρόνια ενασχόληση με την φροντίδα ενός ασθενή προκαλεί αναπόφευκτα σωματική εξουθένωση στον φροντιστή, καθώς συχνά αισθάνονται κόπωση (Ateş et al.,2018 ; Liu et al.,2020).

Είναι πιο έντονη αυτή η καταπόνηση στα τελευταία στάδια της άνοιας κατά τα οποία οι απαιτήσεις της φροντίδας είναι αυξημένες, καθώς οι ασθενείς είναι συνήθως σε κλινήρη κατάσταση και εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από τους φροντιστές. Η πίεση και το βάρος που προκαλεί η αυξημένη φροντίδα περιλαμβάνει την συχνή καθαριότητα και αλλαγή του ασθενή από τα περιττώματα και τα ούρα. Παράλληλα, η αλλαγή θέσης του σώματος ανά τακτά χρονικά διαστήματα, για πρόληψη των κατακλίσεων, έχει σαν συνέπεια να επιβαρύνεται το μυοσκελετικό σύστημα του φροντιστή, ενώ μπορεί να προκαλέσει μέχρι και κακώσεις, ιδιαίτερα σε ηλικιωμένους φροντιστές (Βουτσινού, 2023). Είναι γνωστό ότι η γήρανση προκαλεί στους ηλικιωμένους φροντιστές μεγαλύτερη απώλεια της μυϊκής ίνας που είναι ειδικά υπεύθυνη για την απόδοση της μυϊκής ισχύος (Abreu et al.,2023 ; Zymbal et al., 2022).

Το οικονομικό κόστος για τους φροντιστές είναι ακόμα ένας ψυχολογικός επιβαρυντικός παράγοντας για την καθημερινότητα τους. Συχνά τους δημιουργεί άγχος, διότι προσπαθούν να ανταπεξέλθουν στα έξοδα που προκύπτουν από τις ανάγκες τα οποία αρκετές φορές είναι δυσβάστακτα για τους φροντιστές και τις οικογένειες τους, ιδιαίτερα όταν υπάρχει οικονομική δυσπραγία (Hellis et al., 2022).

Σε μια μελέτη που έγινε στην Αμερική, το συνδυασμένο ιατρικό κόστος και το κόστος περίθαλψης που σχετίζεται με τη φροντίδα όλων των ατόμων με άνοια στις ΗΠΑ υπολογίστηκε ότι θα ξεπεράσει τα 500 δισεκατομμύρια δολάρια το 2020 και προβλέπεται να ανέλθει σε 1,6 τρισεκατομμύρια δολάρια έως το 2050 (Aranda et al., 2021). Το κόστος επί πληρωμή υπηρεσιών και υποστήριξης, περίπου το 25% πληρώνεται από την τσέπη των οικογενειών του ασθενή και το 75% πληρώνεται από το Medicare ή το Medicaid. Το ανά κεφάλαιο ετήσιο ιατρικό κόστος των ατόμων που ζουν με Αλτσχάιμερ ηλικίας 70 ετών και άνω, συμπεριλαμβανομένου του χρόνου οικογενειακής φροντίδας, είναι πάνω από 81.000 $ και θα φθάσει τα 92.060 $ έως το 2030 (Aranda et al.,2021). Το κόστος της άτυπης φροντίδας, που προκύπτει από τις μη αμειβόμενες εισροές ή τις απώλειες παραγωγικότητας των άτυπων φροντιστών, υπολογίζεται ότι ετησίως παρέχονται 18,5 δισεκατομμύρια ώρες άτυπης περίθαλψης από φροντιστές σε άτομα με άνοια που μεταφράζεται σε μια αποτίμηση της συνεισφοράς των 234 δισεκατομμυρίων δολαρίων ΗΠΑ ετησίως ( El-Hayek et al.,2021). Σε μια έρευνα που διεξήχθη στην χώρα μας υπολογίστηκε ότι το ετήσιο κόστος για την φροντίδα των ασθενών με άνοια κυμαίνεται από 5,000,000 έως 13,600,000 ευρώ ετησίως και η αύξησή του κόστους έχει άμεση συσχέτιση με το στάδιο της άνοιας ( Michalowsky et al.,2018 ;Τσαμπάλας, 2021). Τα τελευταία έτη οι Έλληνες έχουν ταλαιπωρηθεί τόσο από την οικονομική κρίση όσο από την πανδημική κρίση εσχάτως. Μια έρευνα που έγινε το 2022 έδειξε ότι η οικονομική κατάσταση των Ελλήνων έχει επηρεαστεί λόγω της ενεργειακής κρίσης και της αύξησης του πληθωρισμού. Έτσι, προκύπτει αύξηση στο άγχος και στην κατάθλιψη, αλλά και δραματική εκτίναξη του στρες λόγω της οικονομικής δυσκολίας (Οικονόμου-Λαλιώτη, 2022).

Χωρίς φροντιστές, τα άτομα με άνοια θα είχαν χειρότερη ποιότητα ζωής και θα χρειάζονταν ιδρυματική φροντίδα πιο γρήγορα. Τότε τα συστήματα υγείας θα κατέρρεαν. Ο Gaugler (2022) αναφέρει ότι το σύστημα μακροχρόνιας περίθαλψης των ΗΠΑ στηρίζεται σε μεγάλο βαθμό από τους άτυπους φροντιστές.

Για αυτό επιβάλλεται πλέον να δημιουργηθούν δομές με την στελέχωση επαγγελματιών υγείας που να παρέχουν υπηρεσίες για την καλύτερη δυνατή υποστήριξη των φροντιστών και εκπαίδευση για την φροντίδα των ασθενών (Sun et al., 2022). Είναι σύνηθες στα τελευταία στάδια της άνοιας οι ασθενείς να διαμένουν σε δομές φιλοξενίας της τρίτης ηλικίας. Τα μισά έως και τα δυο τρίτα των φιλοξενουμένων έχουν άνοια (Kasper et al., 2015).

Στην χώρα μας τα δημόσια συστήματα υγείας και πρόνοιας παρουσιάζουν αρκετές ελλείψεις όσον αφορά την οργανωμένη και συστηματική παροχή βοήθειας στους άτυπους φροντιστές. Τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας μπορούν να είναι μια τέτοια υπηρεσία, λειτουργούν ως μονάδες ημερήσιας θεραπευτικής φροντίδας ασθενών με άνοια. Στόχος αυτών των κέντρων ημέρας είναι η οργάνωση και η εφαρμογή ομαδικών και ατομικών μη φαρμακευτικών προγραμμάτων, που διαμορφώνονται πάντα ανάλογα με το στάδιο της νόσου κάθε ασθενή. Στα Κέντρα Ημέρας εφαρμόζονται ψυχοκοινωνικά προγράμματα που παράλληλα με τη φαρμακευτική αγωγή, έχουν στόχο τη νοητική ενδυνάμωση των συμμετεχόντων, την κινητοποίηση και διατήρηση των δεξιοτήτων και των επικοινωνιακών ικανοτήτων τους για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Μια έρευνα έδειξε ότι μπορεί να βελτιώσει σημαντικά τα συμπτώματα κατάθλιψης σε ήπια έως μέτρια τα γνωστικά προβλήματα ηλικιωμένων ατόμων με άνοια σε κέντρα ημερήσιας φροντίδας (Yeh et al., 2019). Παρέχουν εκπαίδευση, ενημέρωση και ψυχοκοινωνική υποστήριξη των φροντιστών και έχουν την δυνατότητα διασύνδεσης με τις τοπικές ιατρικές και κοινωνικές υπηρεσίες για την παροχή υπηρεσιών σε ασθενείς που αδυνατούν να μετακινηθούν από τον τόπο κατοικίας του (Alzheimer-athens, 2022). Το σημαντικότερο είναι ότι προσφέρουν στους άτυπους φροντιστές μια ανάπαυλα από τα καθήκοντα τους και παράλληλα, την δυνατότητα να αποφορτιστούν έστω για λίγο από την φροντίδα και να ασχοληθούν με τον εαυτό τους και τις αγαπημένες τους ασχολίες.

Σύμφωνα με τους Srikanth and colleagues (2021), τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας που χρηματοδοτούνται από την κυβέρνηση μπορούν να λειτουργήσουν ως αποτελεσματικό κέντρο υποστήριξης για τους ασθενείς με άνοια και τις οικογένειές τους για να ελαφρύνουν το βάρος του φροντιστή και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής μεταξύ των ατόμων και των μελών της οικογένειάς του. Για αυτό επιβάλλεται και στην χώρα μας η ίδρυση περισσοτέρων κέντρων ημέρας και να μην στηρίζεται αποκλειστικά στην ιδιωτική πρωτοβουλία, από σωματεία μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα που ασχολούνται εθελοντικά με την άνοια. Στο εξωτερικό είναι αρκετά σύνηθες να παρέχονται υπηρεσίες ανάπαυσης κατ’ οίκον. Προσφέρουν δηλαδή στους φροντιστές μια ανακούφιση από το άγχος και την ανησυχία για την καθημερινή φροντίδα τους μέλους που πάσχει από άνοια και τους δίνουν χρόνο να ξεκουραστούν και να κάνουν πράγματα για τον εαυτό τους ( Angeles et al., 2022; Shea et al., 2023). Την προτιμούν την υπηρεσία ανάπαυλας κατ’ οίκον οι άτυποι φροντιστές, επειδή με αυτόν τον τρόπο τα αγαπημένα τους πρόσωπα μπορούν να παραμείνουν στην οικία τους (Vandepitte et al., 2016).

Η υπηρεσία ανάπαυλας κατά τη διάρκεια της ημέρας προσφέρεται μόνο στο σπίτι και στα ημερήσια κέντρα. Η ολονύκτια ανάπαυλα είναι διαθέσιμη σε δομές φροντίδας ηλικιωμένων που έχουν την δυνατότητα να φιλοξενήσουν για λίγο χρονικό διάστημα τον ασθενή μέχρι να επιστρέψει ο φροντιστής του από την ολιγοήμερη ανάπαυλα του (Neville et al .,2015 ; Willoughby et al.,2018).

Επιλογικά, η κατ' οίκον φροντίδα και το Πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι» πρέπει να έχουν πιο ενεργό ρόλο και να συνεισφέρουν ουσιαστικά με τις υπηρεσίες τους στην ανακούφιση των φροντιστών.

## 9.ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνηθεί η ψυχολογική επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών και πως αυτή επιδρά στην καθημερινότητα και στην φροντίδα του μέλους της οικογένειας με άνοια. Ο κύριος στόχος της μελέτης ήταν να συγκρίνει την ψυχολογική επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών σε άτομα που φροντίζουν ασθενείς με άνοια διαφορετικού σταδίου. Για τον σκοπό αυτό μελετήθηκαν φροντιστές ασθενών σε όλο το φάσμα των νοητικών διαταραχών, από το στάδιο της ήπιας νοητικής διαταραχής (όπου δεν χρειάζεται ιδιαίτερη παρέμβαση από τον φροντιστή) ως την ήπια ,μέτρια και σοβαρή άνοια.

# 10.ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

**Είδος Μελέτης** Πρόκειται για μια συγχρονική μελέτη παρατήρησης (cross-sectional) η οποία διεξήχθη στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηράκλειου. Η συλλογή και καταγραφή των δεδομένων διήρκησε τρεις μήνες, από τον Ιανουάριο του 2023 μέχρι τον Μάρτιο του 2023.

**Δείγμα Ασθενών**

Ο πληθυσμός της μελέτης ανέρχεται σε 100 άτομα τα οποία είναι άτυποι φροντιστές ασθενών με ήπια νοητική διαταραχή η άνοια. Θα πρέπει να υπάρχει επίσημη διάγνωση ότι το μέλος που φροντίζουν πάσχει από ήπια νοητική διαταραχή η άνοια, να παρουσιάζει συμπτώματα και να λαμβάνει θεραπεία και να ακολουθεί πρόγραμμα μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων. Η επιλογή των φροντιστών έγινε με βάση τους

ασθενείς που παρακολουθούνται στα Ιατρεία και στις Κλινικές της Νευρολογικής και Παθολογικής Κλινικής του ΠΑΓΝΗ.

**Κλινικά εργαλεία Αξιολόγησης**

Τα χαρακτηριστικά του ασθενούς και του φροντιστή που συλλέχθηκαν:

- Δημογραφικά: φύλο, ηλικία, τόπο διαμονής, πόλη ή χωριό
- Κοινωνικά: οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, εργασιακή κατάσταση
- Στοιχεία για τη νόσο: ηλικία του ασθενούς όταν διαγνώσθηκε η νόσος, χρονική διάρκεια νόσησης. Επίσης χρησιμοποιήθηκαν τα ακόλουθα κλινικά εργαλεία:

Η **Κλίμακα Κατάθλιψης, Άγχους και Στρες [DASS-21]**

Η Κλίμακα Κατάθλιψης, Άγχους και Στρες (Depression Anxiety Stress Scale [DASS-21]) κατασκευάστηκε από τον P.F. Lovibond και τον S.H. Lovibond το 1993. Η Κλίμακα Κατάθλιψης, Άγχους και Στρες είναι ένα σύνολο τριών κλιμάκων αυτοαναφοράς που έχουν σχεδιαστεί για τη μέτρηση των αρνητικών συναισθηματικών καταστάσεων, όπως είναι η κατάθλιψη, το άγχος και το στρες.

Κατασκευάστηκε με σκοπό να προωθήσει την διαδικασία καθορισμού της κατανόησης και της μέτρησης συναισθηματικών καταστάσεων που συνήθως περιγράφονται ως κατάθλιψη, άγχος και στρες.

Η κλίμακα περιλαμβάνει **21 ερωτήσεις.** Σε κάθε ερώτηση οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν το πόσο συχνά αισθάνονται με αυτόν τον τρόπο μέσω μιας **4-βάθμιας κλίμακας Likert** από το 0 (Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα) έως το 3 (Είχε ισχύ σε μένα πάρα πολύ, ή τις περισσότερες φορές). Καθεμία από τις τρεις κλίμακες του DASS περιλαμβάνει 7 ερωτήματα, τα οποία διαιρούνται σε υποκλίμακες. Η κλίμακα Κατάθλιψης αξιολογεί την δυσφορία, την απελπισία, την υποτίμηση της ζωής και την απάθεια. Η κλίμακα Άγχους αξιολογεί την διέγερση του αυτόνομου νευρικού συστήματος, το άγχος σαν κατάσταση και την υποκειμενική εμπειρία της επίδρασης του άγχους. Η κλίμακα του στρες είναι ευαίσθητη σε

αυξημένα επίπεδα χρόνιας μη ειδικής διέγερσης, αξιολογεί την δυσκολία χαλάρωσης, την υπερδιέγερση, την ευεξαπτότητα, την ευερεθιστότητα και την ανυπομονησία.

Η κάθε υποκλίμακα εξάγει μια συνολική βαθμολογία ως άθροισμα των βαθμών της κάθε πρότασης και το εύρος της κυμαίνεται από το 0 ως το 21. Ο συνολικός βαθμός υπολογίζεται ως άθροισμα της συνολικής βαθμολογίας των υποκλιμάκων και στη συνέχεια διαιρείται με 3, προκειμένου να υπολογιστεί η συνολική τιμή της αρνητικής συναισθηματικής κατάστασης. Η ερμηνεία των αποτελεσμάτων είναι ως εξής: αν η βαθμολογία είναι μικρότερη του 0,5 θεωρείται φυσιολογική κατάσταση, από 0,5-1 είναι ήπια, από 1-2 είναι μέτρια, από 2-3 σοβαρή και αν η βαθμολογία είναι μεγαλύτερη του 3 θεωρείται εξαιρετικά σοβαρή.

Η Κλίμακα Κατάθλιψης, Αγχους και Στρες έχει προσαρμοστεί στην ελληνική γλώσσα από τους Λυράκο και τους συνεργάτες του το 2011 και έχει μεταφραστεί σε αυτή βασισμένη στη διαδικασία της αντίστροφης ανεξάρτητης μετάφρασης. Η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας για το σύνολο των προτάσεων της κλίμακας είναι Cronbach's a=0,965. Επίσης, το ερωτηματολόγιο διαθέτει καλή εγκυρότητα περιεχομένου, καθώς και καλή δομική εγκυρότητα.

**Κλίμακα Μέτρησης Επιβάρυνσης** Zarit **[ZBI-22]**

Η Κλίμακα Μέτρησης Επιβάρυνσης αποτελεί μια εξαιρετικά διαδεδομένη κλίμακα για την μέτρηση της επιβάρυνσης κυρίως σε ασθενείς με άνοια. Κατασκευάστηκε από τον Zarit το 1990 και βασικός της σκοπός είναι να αξιολογεί την υποκειμενική επιβάρυνση της φροντίδας των Αμερικανών ασθενών με άνοια.

Αποτελείται συνολικά από 22 ερωτήσεις, που αναφέρονται στα συναισθήματα των ατόμων οι οποίοι φροντίζουν άτομα που πάσχουν από άνοια. Αξιολογούνται τέσσερεις παράγοντες επιβάρυνσης: η προσωπική ένταση, η ένταση του ρόλου, η διαχείριση φροντίδας και η αποστέρηση του ρόλου. Σε κάθε ερώτηση οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν το πόσο συχνά αισθάνονται με αυτόν τον τρόπο μέσω μιας **5-βάθμιας κλίμακας Likert** από το 0 (Ποτέ) έως το 4 (Σχεδόν Πάντα).

Εξάγεται μια **συνολική βαθμολογία** η οποία προκύπτει ως άθροισμα των απαντήσεων της κάθε ερώτησης και κυμαίνεται από **0 έως 88**. Όσο μεγαλύτερη τιμή στην βαθμολογία σημειώνει κάποιος τόσο μεγαλύτερη είναι και η επιβάρυνση που

νιώθει. Βαθμολογίες από 0-21 υποδεικνύουν ελάχιστη ή καμία επιβάρυνση και βαθμολογίες άνω των 60 υποδεικνύουν πολύ σοβαρή επιβάρυνση.
Έχει μεταφραστεί και προσαρμοστεί σε ελληνικό πληθυσμό από την Παπασταύρου και τους συνεργάτες της το 2006. Η εσωτερική **αξιοπιστία** της Κλίμακας Μέτρησης της Επιβάρυνσης είναι **ιδιαίτερα υψηλή** με δείκτη Cronbach's a από 0,88 έως 0,94. Η κλίμακα χρησιμοποιείται από πολλούς ερευνητές καθώς αποτελεί καλύτερο μέτρο σύγκρισης με άλλες μελέτες.

**Ηθική και Δεοντολογία**

Η παρούσα μεταπτυχιακή εργασία έλαβε την έγκριση της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας της Ερευνάς του Πανεπιστήμιου Κρήτης, καθώς και την έγκριση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηράκλειου Κρήτης. Με αριθμό Πρωτοκόλλου το 156 στις 19.10.2022 της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας

## 11.Στατιστική Ανάλυση

Για την ανάλυση των δεδομένων έγινε χρήση του προγράμματος SPSS (IBM Corp. Released 2019, IBM SPSS Statistics for Windows, v.25.0, Armonk, NY: IBM Corp.). Υπολογίστηκαν κατανομές συχνοτήτων των περιγραφικών και άλλων χαρακτηριστικών των άτυπων φροντιστών και των ασθενών της μελέτης. Η μορφή των κατανομών των βαθμολογιών των Κλιμάκων DASS-21 & Zarit ελέγχθηκε μέσω της μεθόδου κατά Blom (QQ plot) ενώ υπολογίστηκαν οι συντελεστές αξιοπιστίας τους μέσω της μεθόδου Cronbach. Βρέθηκε έντονη ασυμμετρία και ακολούθησε σύγκριση μεταξύ των υποκλιμάκων τους με τις μεθόδους Krouskal-Wallis, ενώ έγινε μονομεταβλητή συσχέτιση με τη μη παραμετρική μέθοδο Spearman μεταξύ των κλιμάκων με τα χαρακτηριστικά των φροντιστών και ασθενών. Μέσω πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης έγινε συσχέτιση των ήπιων-μέτριων-σοβαρών έναντι φυσιολογικών επιπέδων των Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των άτυπων φροντιστών με χρήση στα μοντέλα παλινδρόμησης και των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών τους. Ως αποδεκτό επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε το 0,05.

## Αποτελέσματα

### *Χαρακτηριστικά άτυπων φροντιστών & Ασθενών*

Από το σύνολο των 100 άτυπων φροντιστών ασθενών με άνοια οι 37 ήταν άνδρες και 63 γυναίκες (**πίνακας 1**). Η μέση ηλικία τους ήταν 61,4 χρόνια, καθώς η ηλικία τους κυμαίνεται από 35 έως 88 ετών. Οι 81 ήταν έγγαμοι και οι 37 ήταν απόφοιτοι/ες τριτοβάθμιας εκπαίδευσης μεταξύ των οποίων οι 7 δήλωσαν κάτοχοι μεταπτυχιακού διπλώματος. Στην απασχόλησή τους οι 6 ήταν άνεργοι/ες, οι 21 ιδιωτικοί υπάλληλοι, ενώ η πλειοψηφία ή 41 ήταν συνταξιούχοι. Η πλειοψηφία επίσης ή 58 φροντιστές ήταν παιδιά των ασθενών, ο μέσος χρόνος φροντίδας προσέγγιζε τα 4,4 χρόνια ή από 1,0 έως 15 χρόνια ενώ 14 δήλωσαν ότι είχαν προσλάβει έμμισθο φροντιστεί για να φροντίζει τον ασθενή (1 σύζυγος/σύντροφος και 13 παιδιά).

**Πίνακας 1**. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά 100 άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια και συμμετείχαν στη μελέτη.

| | | **ν** |
|---|---|---|
| **Φύλο** | *Άνδρες / Γυναίκες* | 37 / 63 |
| **Ηλικία,** *χρόνια* | *μέση ηλικία±τ.α. (εύρος)* | 61,4±12,0 (35-88) |
| **Τόπος διαμονής** | *Αγροτική / Αστική περιοχή* | 37 / 63 |
| **Οικογενειακή κατάσταση** | *Άγαμος/η, Διαζευγμένος/η, Χήρος/α* | 19 |
| | *Έγγαμος/η* | 81 |
| **Εκπαίδευση** | *Έως Υποχρεωτική* | 25 |
| | *Β'βάθμια* | 38 |
| | *Γ'βάθμια* | 30 |
| | *Μεταπτυχιακό* | 7 |
| **Επαγγελματική κατάσταση** | *Άνεργος/η* | 6 |
| | *Δημόσιος υπάλληλος* | 18 |
| | *Ιδιωτικός υπάλληλος* | 21 |
| | *Ελεύθερος επαγγελματίας* | 8 |
| | *Αγρότης* | 3 |
| | *Οικιακά* | 3 |
| | *Συνταξιούχος* | 41 |
| **Σχέση με ασθενή** | *Σύζυγος/Σύντροφος* | 39 |
| | *Παιδί* | 58 |
| | *Αδερφός/η ή Φίλη* | 3 |
| **Χρονικό διάστημα φροντίδας,** *χρόνια* | *μέσος χρόνος±τ.α. (εύρος)* | 4,4±3,3 (1,0-15,0) |
| **Έμμισθη φροντίδα** | *όχι* | 86 |
| | *ναι* | 14 |

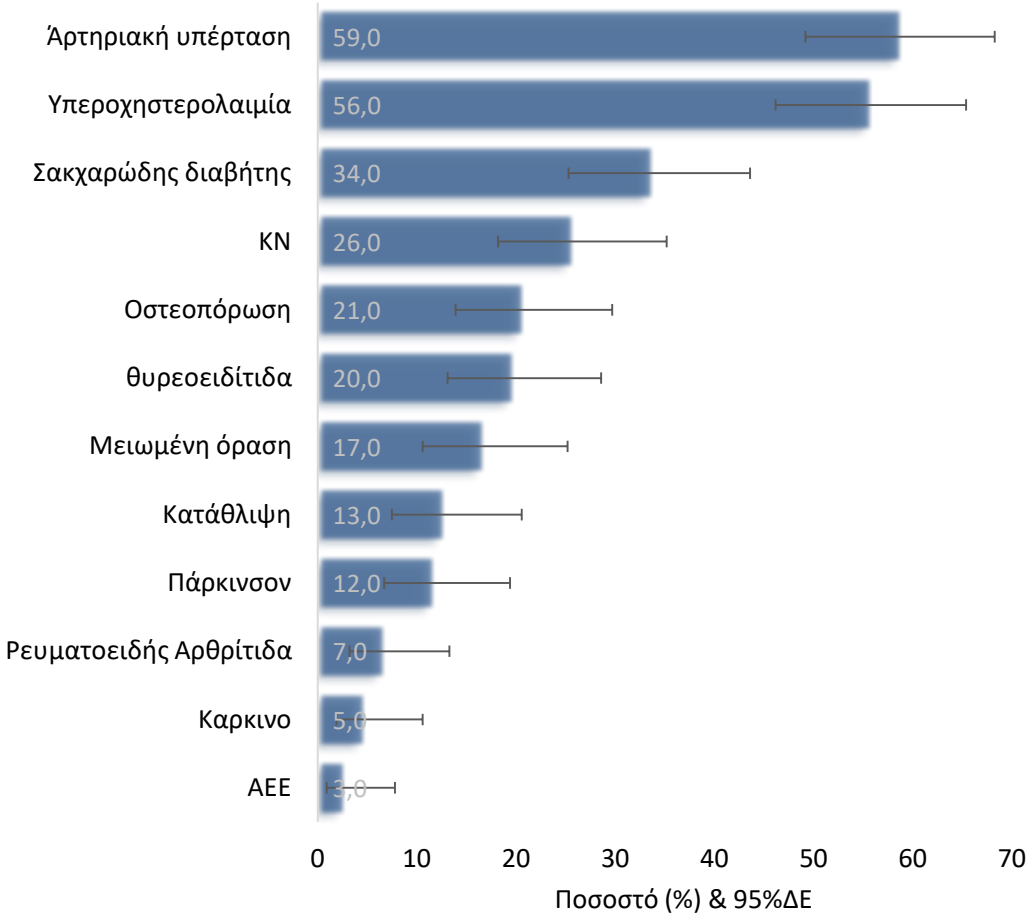
Ανάλογα και ως προς τους ασθενείς με άνοια (**πίνακας 2**), επίσης οι 37 ήταν άνδρες και 63 γυναίκες. Η μέση ηλικία τους ήταν τα 79,8 χρόνια ή από 41 έως 98 ετών. Οι 60 ήταν έγγαμοι/ες, 70 με χωρίς μόρφωση ή έως υποχρεωτική. Στην απασχόλησή τους σχεδόν όλοι ή 93 ήταν συνταξιούχοι και μέση ηλικία διάγνωσης της νόσου τα 76,4 χρόνια ή μεταξύ 41 και 96 ετών. Επιπλέον και ως προς τη συνοσηρότητά τους (**σχήμα 1**), μεταξύ άλλων το 59,0% ανέφερε ότι νοσεί από αρτηριακή υπέρταση ή το 56,0% από υπερχοληστερολαιμία.

**Πίνακας 2**. Χαρακτηριστικά των 100 ασθενών που πάσχουν από άνοια και συμμετείχαν στη μελέτη.

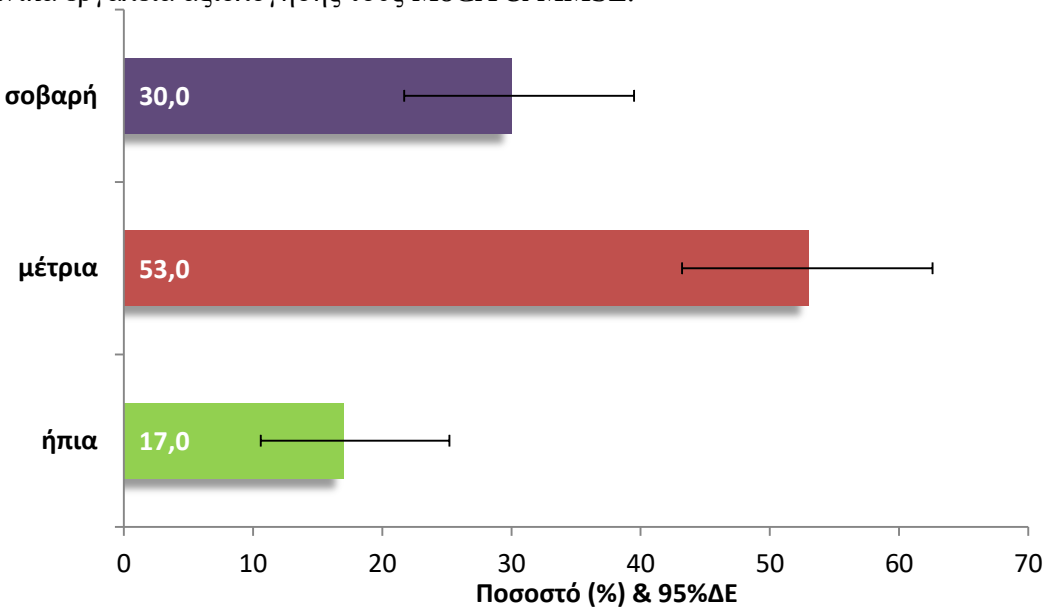
| | | **ν** |
|---|---|---|
| **Φύλο** | *Άνδρες / Γυναίκες* | 37 / 63 |
| **Ηλικία,** *χρόνια* | *μέση ηλικία±τ.α. (εύρος)* | 79,8±9,9 (41-98) |
| **Τόπος διαμονής** | *Αγροτική / Αστική περιοχή* | 40 / 60 |
| **Οικογενειακή κατάσταση** | *Άγαμος/η, Διαζευγμένος/η, Χήρος/α* | 40 |
| | *Έγγαμος/η* | 60 |
| **Εκπαίδευση** | *Έως Υποχρεωτική* | 70 |
| | *Β'βάθμια* | 17 |
| | *Γ'βάθμια* | 13 |
| | *Μεταπτυχιακό* | - |
| **Επαγγελματική κατάσταση** | *Άνεργος/η* | 3 |
| | *Δημόσιος υπάλληλος* | 2 |
| | *Ιδιωτικός υπάλληλος* | - |
| | *Ελεύθερος επαγγελματίας* | - |
| | *Αγρότης* | 1 |
| | *Οικιακά* | 1 |
| | *Συνταξιούχος* | 93 |
| **Ηλικία διάγνωσης,** *χρόνια* | *μέσος χρόνος±τ.α. (εύρος)* | 76,4±9,2 (41,0-96,0) |

Ως προς τη συχνότητα στα στάδια άνοιας σύμφωνα με κλινικές μετρήσεις των Κλιμάκων MoCA & MMSE (**σχήμα 2**), διαπιστώνεται ότι το 30,0% αξιολογήθηκε με σοβαρή, το 53,0% με μέτρια και το 17,0% με ήπια.

**Σχήμα 1**. Συχνότητα συνοσηρότητας των 100 ασθενών που πάσχουν από άνοια και συμμετείχαν στη μελέτη.




**Σχήμα 2**. Συχνότητα σταδίων άνοιας των 100 ασθενών της μελέτης σύμφωνα με τα Κλινικά εργαλεία αξιολόγησής τους MoCA & MMSE.



## *Επιβάρυνση & Άγχος, Κατάθλιψη και Stress των φροντιστών*

Στον **πίνακα 3** παρουσιάζονται οι βαθμολογίες των Κλιμάκων Κατάθλιψης, Άγχους και Stress & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit. Σημαντικά υψηλότερα μέσα επίπεδα στην DASS-21 εμφανίζει η υποκλίμακα του Stress έναντι της Κατάθλιψης ή του Άγχους (17,1 έναντι 12,5 ή 9,7, p<0,001). Οι τρεις υποκλίμακες εμφανίζουν έντονη ασυμμετρία με την αξιοπιστία τους να είναι εξαιρετική ή >0,8 (excellent). Η μέση βαθμολογία επίσης, της Κλίμακας Επιβάρυνσης Zarit, βρέθηκε σε μέτρια προς χαμηλά επίπεδα ή 36,5 (±22,5), με πιθανά όρια 0 έως 88 όπου υψηλότερη βαθμολογία καταδεικνύει υψηλότερη επιβάρυνση. Η αξιοπιστία της ακόμη, εκτιμήθηκε σε 0,935 (εξαιρετική/excellent) όπως επίσης και στις 4 υποκλίμακες της.

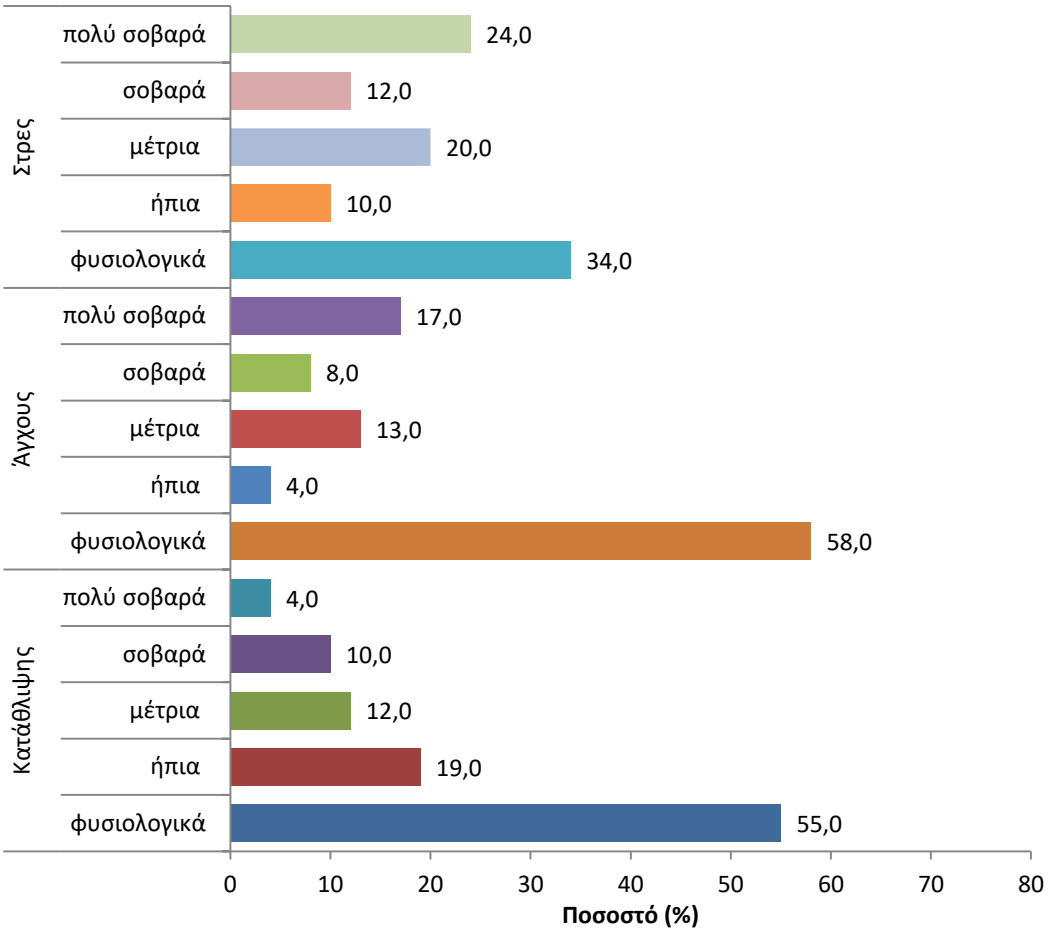
**Πίνακας 3**. Επίπεδα βαθμολογίας Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των 100 άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια και συμμετείχαν στη μελέτη.

| ***Κλίμακες*** | | **Μέση τιμή** | **Τυπ. απόκλ.** | **Διάμεσος** | **Ελάχ.** | **Μέγ.** | **Cronbach α** |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Κλίμακα Κατάθλιψης, Άγχους, Stress** *(DASS-21)* [α] | *Κατάθλιψης* | 12,5 | 11,6 | 10,0 | 0 | 42 | 0,892 |
| | *Άγχους* | 9,7 | 10,8 | 6,0 | 0 | 42 | 0,874 |
| | *Stress* | 17,1 | 12,5 | 14,0 | 0 | 42 | 0,876 |
| **Επιβάρυνση Υγείας (Zarit)** [β] | | 36,5 | 22,5 | 33,0 | 0 | 79 | 0,935 |
| Προσωπική ένταση | | 16,5 | 10,4 | 14,5 | 0 | 36 | 0,877 |
| Ένταση του ρόλου | | 9,8 | 7,1 | 8,0 | 0 | 27 | 0,824 |
| Αποστέρηση σχέσεων | | 7,1 | 5,6 | 6,0 | 0 | 16 | 0,857 |
| Διαχείριση της φροντίδας | | 3,1 | 2,8 | 2,0 | 0 | 8 | 0,829 |

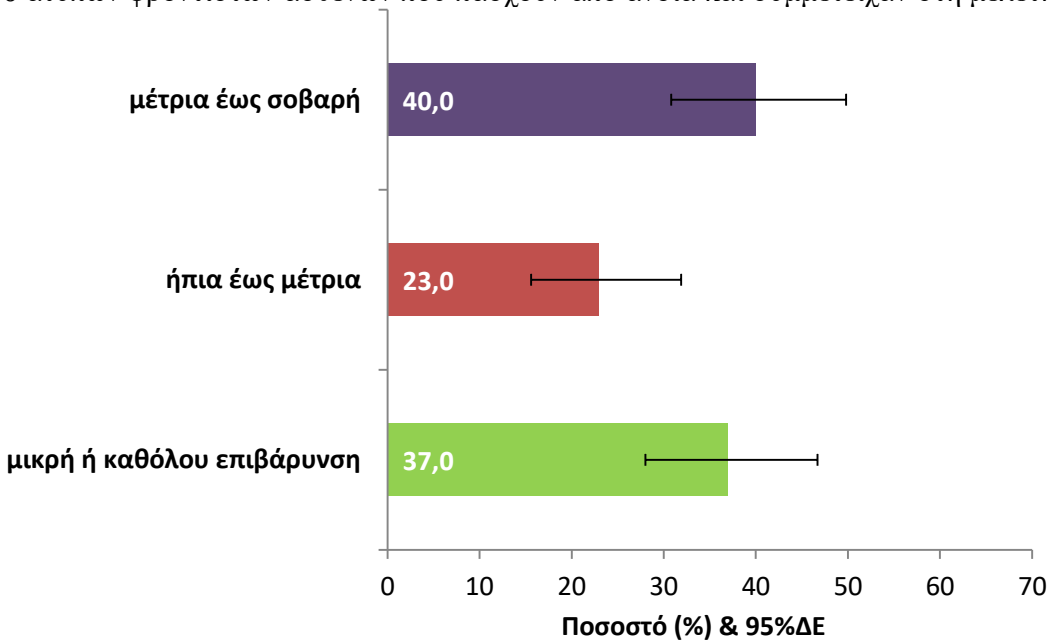
[α] Αποτελούμενη από 21 προτάσεις με διαβάθμιση αποκρίσεων: 0=Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα έως 3= Ίσχυε για μένα πάρα πολύ ή τις περισσότερες φορές (εκτίμηση αθροιστικής βαθμολογίας για κάθε υποκλίμακα/συνιστώσα). Υψηλότερη βαθμολογία (→42) καθορίζει υψηλότερη συμπτωματολογία κατάθλιψης, άγχους και stress. Έλεγχος Kruskal-Wallis, p<0,001.
[β] Αποτελούμενη από 22 ερωτήσεις με διαβάθμιση αποκρίσεων: 0=ποτέ έως 4=σχεδόν πάντα (εκτίμηση αθροιστικής βαθμολογίας για κάθε υποκλίμακα/συνιστώσα). Υψηλότερη βαθμολογία (→88) καθορίζει υψηλότερη επιβάρυνση.

Σύμφωνα ωστόσο με τη διαβάθμιση των επιπέδων βαθμολογίας της Κλίμακας DASS-21 (**σχήμα 3**), με *σοβαρά ή/και πολύ σοβαρά* επίπεδα Stress βρέθηκε το 36,0% των φροντιστών, στο Άγχος το 25,0% και στην Κατάθλιψη το 14,0%. Αντίστοιχα και σύμφωνα με το **σχήμα 4**, με μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση υγείας (Zarit) βρέθηκε το 40,0%, με ήπια έως μέτρια το 23,0% και με μικρή ή και καθόλου επιβάρυνση το 37,0%.

**Σχήμα 3**. Συχνότητα διαβάθμισης επιπέδων των υποκλιμάκων της Κλίμακας DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) των 100 άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια και συμμετείχαν στη μελέτη.




**Σχήμα 4**. Συχνότητα κατανομής επιπέδων της Κλίμακας Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των 100 άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια και συμμετείχαν στη μελέτη.



## *Χαρακτηριστικά, Επιβάρυνση Υγείας, Άγχος, Κατάθλιψη και Stress των φροντιστών*

Στον **πίνακα 4** παρουσιάζονται οι μονομεταβλητές συσχετίσεις των βαθμολογιών των Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των 100 άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια, ως προς τα χαρακτηριστικά τους. Γενικά διαπιστώνονται σημαντικές συσχετίσεις των κλιμάκων με ορισμένα χαρακτηριστικά, όπου μεταξύ άλλων οι γυναίκες φροντιστές φαίνεται να σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (rho=0,270, p<0,05), άγχους (rho=0,364, p<0,05), stress (rho=0,458, p<0,05) αλλά και επιβάρυνσης της υγείας τους (rho=0,300, p<0,05). Επιπλέον, οι φροντιστές σύζυγοι/σύντροφοι φαίνεται να σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (rho=0,398, p<0,05), άγχους (rho=0,327, p<0,05), stress (rho=0,395, p<0,05) αλλά και επιβάρυνσης της υγείας τους (rho=0,374, p<0,05).

**Πίνακας 4.** Συσχέτιση της βαθμολογίας των Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των 100 άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια, ως προς τα βασικά τους χαρακτηριστικά.

| | **Φύλο** *(1:άνδρες, 2:γυναίκες)* | **Ηλικία** *(χρόνια)* | **Τόπος διαμονής** *(1:Αγροτική, 2: Αστική περιοχή)* | **Οικογ/κή κατ/ση** *(1: Άγαμος/η, Διαζευγμένος/η, Χήρος/α, 2: Έγγαμος/η)* | **Εκπαίδευση** *(1:Έως Υποχρεωτική, 2: Β'βάθμια, 3: Γ'βάθμια, 4: Μεταπτυχιακό)* | **Χρονικό διάστημα φροντίδας** *(χρόνια)* | **Σχέση με ασθενή** *(1:παιδί, αδέρφια, φίλη, 2:σύζυγος, σύντροφος)* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | rho-Spearman | | | | | | |
| **Κλίμακα** *DASS-21* [α] | | | | | | | |
| *Κατάθλιψης* | 0,270* | 0,278* | -0,099 | 0,046 | -0,343* | 0,184 | 0,398* |
| *Άγχους* | 0,364* | 0,260* | -0,120 | 0,002 | -0,295* | 0,220* | 0,327* |
| *Stress* | 0,458* | 0,167 | -0,176 | -0,018 | -0,283* | 0,164 | 0,395* |
| **Επιβάρυνση Υγείας** [β] | 0,300* | 0,287* | -0,092 | -0,079 | -0,282* | 0,191 | 0,374* |
| *Προσωπική ένταση* | 0,261* | 0,293* | -0,094 | -0,094 | -0,284* | 0,157 | 0,386* |
| *Ένταση του ρόλου* | 0,305* | 0,284* | -0,099 | -0,050 | -0,291* | 0,228* | 0,310* |
| *Αποστέρηση σχέσεων* | 0,320* | 0,225* | -0,055 | -0,105 | -0,216* | 0,119 | 0,339* |
| *Διαχείριση της φροντίδας* | 0,023 | 0,011 | 0,003 | 0,009 | -0,105 | 0,004 | 0,188 |

[α] Αποτελούμενη από 21 προτάσεις με διαβάθμιση αποκρίσεων: 0=Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα έως 3= Ίσχυε για μένα πάρα πολύ ή τις περισσότερες φορές (εκτίμηση αθροιστικής βαθμολογίας για κάθε υποκλίμακα/συνιστώσα). Υψηλότερη βαθμολογία (→42) καθορίζει υψηλότερη συμπτωματολογία κατάθλιψης, άγχους και stress.

[β] Αποτελούμενη από 22 ερωτήσεις με διαβάθμιση αποκρίσεων: 0=ποτέ έως 4=σχεδόν πάντα (εκτίμηση αθροιστικής βαθμολογίας για κάθε υποκλίμακα/συνιστώσα). Υψηλότερη βαθμολογία (→88) καθορίζει υψηλότερη επιβάρυνση.

* p-value<0,05

Ανάλογα, οι μεγαλύτεροι ηλικιακά φροντιστές σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (rho=0,278, p<0,05), άγχους (rho=0,260, p<0,05) ή επιβάρυνσης της υγείαςτους (rho=0,287, p<0,05). Αντίθετα, οι φροντιστές με υψηλότερα επίπεδα εκπαίδευσης σχετίζονται με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (rho=-0,343, p<0,05), άγχους (rho=-0,295, p<0,05), stress (rho=-0,283, p<0,05) ή με μικρότερη επιβάρυνση της υγείας τους (rho=-0,282, p<0,05).

Παράλληλα στον **πίνακα 5** παρουσιάζονται οι συσχετίσεις των βαθμολογιών των Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των 100 άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια, ως προς τα χαρακτηριστικά των ασθενών τους. Οι άνδρες φροντιστές φαίνεται να σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα stress των ασθενών (rho=-0,274, p<0,05) ενώ η αυξημένη συνοσηρότητα (πλήθος συνοδών νοσημάτων) φαίνεται να σχετίζεται με υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (rho=0,262, p<0,05), άγχους (rho=0,335, p<0,05), stress (rho=0,231, p<0,05) αλλά και επιβάρυνσης της υγείας που αφορά την Προσωπική ένταση των ασθενών (rho=0,199, p<0,05).

**Πίνακας 5.** Συσχέτιση της βαθμολογίας των Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των 100 άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια, ως προς τα βασικά χαρακτηριστικά των ασθενών τους.

| | **Φύλο** *(1:άνδρες, 2:γυναίκες)* | **Ηλικία** *(χρόνια)* | **Τόπος διαμονής** *(1:Αγροτική, 2: Αστική περιοχή)* | **Οικογ/κή κατ/ση** *(1: Άγαμος/η, Διαζευγμένος/η, Χήρος/α, 2: Έγγαμος/η)* | **Εκπαίδευση** *(1:Έως Υποχρεωτική, 2: Β'βάθμια, 3: Γ'βάθμια, 4: Μεταπτυχιακό)* | **Ηλικία διάγνωσης** *(χρόνια)* | **Συνοση-ρότητα** *(πλήθος νοσημάτων)* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | rho-Spearman | | | | | | |
| **Κλίμακα** *DASS-21* [α] | | | | | | | |
| *Κατάθλιψης* | -0,091 | -0,009 | -0,109 | 0,062 | -0,135 | -0,103 | 0,262* |
| *Άγχους* | -0,189 | -0,044 | -0,072 | 0,076 | -0,046 | -0,139 | 0,335* |
| *Stress* | -0,274* | -0,030 | -0,072 | 0,141 | -0,130 | -0,145 | 0,231* |
| **Επιβάρυνση Υγείας** [β] | -0,132 | 0,027 | -0,044 | 0,053 | -0,040 | -0,081 | 0,193 |
| *Προσωπική ένταση* | -0,126 | 0,098 | -0,067 | 0,034 | -0,071 | -0,007 | 0,199* |
| *Ένταση του ρόλου* | -0,111 | -0,071 | -0,034 | 0,090 | -0,042 | -0,179 | 0,180 |
| *Αποστέρηση σχέσεων* | -0,142 | 0,047 | -0,014 | 0,018 | -0,070 | -0,057 | 0,158 |
| *Διαχείριση της φροντίδας* | 0,032 | -0,002 | 0,034 | -0,031 | 0,070 | -0,004 | -0,100 |

[α] Αποτελούμενη από 21 προτάσεις με διαβάθμιση αποκρίσεων: 0=Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα έως 3= Ίσχυε για μένα πάρα πολύ ή τις περισσότερες φορές (εκτίμηση αθροιστικής βαθμολογίας για κάθε υποκλίμακα/συνιστώσα). Υψηλότερη βαθμολογία (→42) καθορίζει υψηλότερη συμπτωματολογία κατάθλιψης, άγχους και stress.

[β] Αποτελούμενη από 22 ερωτήσεις με διαβάθμιση αποκρίσεων: 0=ποτέ έως 4=σχεδόν πάντα (εκτίμηση αθροιστικής βαθμολογίας για κάθε υποκλίμακα/συνιστώσα). Υψηλότερη βαθμολογία (→88) καθορίζει υψηλότερη επιβάρυνση.

* p-value<0,05

Στον **πίνακα 6** παρουσιάζονται οι συγκρίσεις των μέσων επίπεδων των βαθμολογιών των Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit ως προς τα στάδια άνοιας των ασθενών της μελέτης. Διαπιστώνονται με σημαντικά υψηλότερα μέσα επίπεδα οι φροντιστές ασθενών οι οποίοι έχουν διαγνωστεί με σοβαρή άνοια έναντι εκείνων με ήπια, στην συμπτωματολογία κατάθλιψης (18,7 *έναντι* 9,4, p=0,014), άγχους (15,3 *έναντι* 7,3, p=0,011), stress (23,7 *έναντι* 15,9, p=0,005) και επιβάρυνσης της υγείας (47,7 *έναντι* 29,2, p=0,008).

**Πίνακας 6**. Επίπεδα βαθμολογίας Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των άτυπων φροντιστών ως προς τα στάδια άνοιας των ασθενών της μελέτης.

| | | **Στάδια άνοιας των ασθενών** | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | **ήπια** | | **μέτρια** | | **σοβαρή** | | |
| **Κλίμακες Φροντιστών** | | Μέση τιμή | Διάμεσος | Μέση τιμή | Διάμεσος | Μέση τιμή | Διάμεσος | p-value |
| **Κλίμακα Κατάθλιψης, Άγχους, Stress** *(DASS-21)* [α] | *Κατάθλιψης* | 9,4 | 8,0 | 10,0 | 8,0 | 18,7 | 18,0 | **0,014** |
| | *Άγχους* | 7,3 | 2,0 | 7,2 | 4,0 | 15,3 | 14,0 | **0,011** |
| | *Stress* | 15,9 | 16,0 | 13,8 | 10,0 | 23,7 | 26,0 | **0,005** |
| **Επιβάρυνση Υγείας (Zarit)**[β] | | 29,2 | 24,0 | 32,5 | 29,0 | 47,7 | 53,5 | **0,008** |
| Προσωπική ένταση | | 12,7 | 10,0 | 14,6 | 12,0 | 21,8 | 25,0 | **0,002** |
| Ένταση του ρόλου | | 8,7 | 6,0 | 8,7 | 6,0 | 12,5 | 14,0 | 0,055 |
| Αποστέρηση σχέσεων | | 4,9 | 4,0 | 6,1 | 6,0 | 10,2 | 12,5 | **0,003** |
| Διαχείριση της φροντίδας | | 2,9 | 2,0 | 3,1 | 3,0 | 3,1 | 2,0 | 0,960 |

Έλεγχοι Kruskal-Wallis.

Ωστόσο, στον **πίνακα 9** παρουσιάζεται η συσχέτιση μέσω πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης των ήπιων-μέτριων-σοβαρών έναντι φυσιολογικών επιπέδων των Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των άτυπων φροντιστών. Για κάθε βαθμίδα λοιπόν αύξησης του εκπαιδευτικού επιπέδου μειώνεται αντίστοιχα σημαντικά το odds κατά 0,30 για αυξημένη συμπτωματολογία κατάθλιψης (OR: 0,30, p<0,05) ενώ αυξάνεται κατά 7,53 για όσους φροντιστές έχουν σοβαρή-μέτρια-ήπια επιβάρυνση της υγείας (OR: 7,53, p<0,05).

Στο άγχος διαπιστώνεται επίσης ότι για κάθε βαθμίδα αύξησης του εκπαιδευτικού επιπέδου μειώνεται αντίστοιχα σημαντικά το odds κατά 0,47 για αυξημένη συμπτωματολογία άγχους (OR: 0,47, p<0,05) ενώ αυξάνεται κατά 1,59 για κάθε

συνοδό νόσημα (OR: 1,59, p<0,05), κατά 2,62 για κάθε στάδιο μεταβολής της άνοιας (από ήπια σε μέτρια και σοβαρή) (OR: 2,62, p<0,05) ή κατά 4,38 για όσους φροντιστές έχουν σοβαρή-μέτρια-ήπια επιβάρυνση της υγείας (OR: 4,38, p<0,05).

Στις γυναίκες φροντιστές βρέθηκε να αυξάνεται σημαντικά το odds κατά 6,44 για αυξημένη συμπτωματολογία stress (OR: 6,44, p<0,05) ή κατά 6,49 για φροντιστές συζύγους-συντρόφους (OR: 6,49, p<0,05) ή κατά 6,56 για όσους φροντιστές έχουν σοβαρή-μέτρια-ήπια επιβάρυνση της υγείας (OR: 6,56, p<0,05).

Ως προς την επιβάρυνση της υγείας φροντιστών ωστόσο και τα χαρακτηριστικά τους αλλά και εκείνα των ασθενών, οι γυναίκες φροντιστές βρέθηκαν με σημαντικά υψηλότερο odds κατά 2,85 για σοβαρή-μέτρια-ήπια επιβάρυνση της υγείας (OR: 2,85, p<0,05).

**Πίνακας 9**. Συσχέτιση μέσω πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης των ήπιων-μέτριων-σοβαρών ***έναντι*** φυσιολογικών επιπέδων των Κλιμάκων DASS-21 (Κατάθλιψης, Άγχους & Stress) & Επιβάρυνσης Υγείας Zarit των άτυπων φροντιστών ασθενών με άνοια.

| | **Κατάθλιψη** (Depression) | **Άγχος** (Anxiety) | **Stress** | **Επιβάρυνση Υγείας** (Zarit) |
|---|---|---|---|---|
| | Odds Ratio (95%ΔΕ) | | | |
| **Φύλο Φροντιστών** *(γυναίκες **έναντι** ανδρών)* | 2,48 (0,79-7,85) | 3,05 (1,00-9,33) | **6,44*** (2,11-19,65) | **2,85*** (1,12-7,24) |
| **Ηλικία Φροντιστών** *(ανά έτος μεταβολής)* | 1,01 (0,96-1,08) | 0,96 (0,91-1,01) | 0,96 (0,91-1,02) | 1,04 (0,98-1,09) |
| **Εκπαίδευση Φροντιστών** *(για **κάθε** βαθμίδα μεταβολής)* | **0,30*** (0,13-0,68) | **0,47*** (0,23-0,97) | 1,01 (0,49-2,11) | 0,79 (0,42-1,46) |
| **Χρονικό διάστημα φροντίδας** *(ανά έτος μεταβολής)* | 1,16 (0,98-1,37) | 1,00 (0,85-1,17) | 1,00 (0,84-1,20) | 1,16 (0,98-1,36) |
| **Σχέση Φροντιστών με Ασθενή** *(σύζυγος, σύντροφος **έναντι** παιδί, αδέρφια, φίλη)* | 1,45 (0,30-7,07) | 2,48 (0,58-10,66) | **6,49*** (1,31-32,05) | 0,66 (0,18-2,47) |
| **Συνοσηρότητα** *(για **κάθε** αθροιστικό νόσημα μεταβολής)* | 1,33 (0,88-2,01) | **1,59*** (1,09-2,32) | 1,08 (0,73-1,58) | 1,15 (0,82-1,62) |
| **Στάδια άνοιας των ασθενών** *(για **κάθε** στάδιο μεταβολής από: ήπια σε μέτρια και σοβαρή)* | 1,79 (0,75-4,29) | **2,62*** (1,13-6,06) | 2,26 (0,92-5,58) | 1,50 (0,73-3,08) |
| **Επιβάρυνση Υγείας (Zarit)** *(σοβαρή, μέτρια, ήπια **έναντι** φυσιολογικής)* | **7,53*** (2,24-25,34) | **4,38*** (1,39-13,84) | **6,56*** (2,18-19,73) | -- |

* p<0,05

## 13.Συζήτηση

Κύρια ευρήματα.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της τρέχουσας μελέτης διαπιστώνεται ότι το 63 % του δείγματος αποτελείται από γυναίκες φροντιστές και είναι εκείνες που φροντίζουν τους ***ανοϊκους*** ασθενείς. Κατά κύριο λόγο οι σύζυγοι των ασθενών αποτελούν τους κύριους φροντιστές και ακολουθούν οι κόρες ή οι νύφες σε περίπτωση που ο σύντροφος τους λόγω ηλικίας αντιμετωπίζει προβλήματα υγείας ή έχει φύγει από την ζωή νωρίτερα. Η μελέτη των Beach and colleagues (2021) συμφωνεί με την παρούσα μελέτη ως προς την παρουσία των γυναικών στην φροντίδα των ασθενών, μετέπειτα ακολουθούν τα παιδιά τους γεγονός που επαληθεύεται από τις μελέτες των kokorelias and colleagues (2020)και των Chiari and colleagues (2021) και Penning and colleagues (2016).

Μεταξύ άλλων στα αποτελέσματα της έρευνας βρέθηκαν με σοβαρό ή και πολύ σοβαρό Stress το 36 % των φροντιστών. Οι φροντιστές των ασθενών με άνοια θεωρούν την συγκεκριμένη φροντίδα ιδιαίτερα στρεσογόνα με υψηλότερα ποσοστά επιβάρυνσης σε οικονομικό, συναισθηματικό και σωματικό κόστος σε σχέση με άλλους φροντιστές άλλων νοσημάτων ( Liu et al 2022). Σύμφωνα με τους Schulz and colleagues, (2008) και τους Lindeza and colleagues (2020) επαληθεύεται με την τρέχουσα μελέτη ότι η φροντίδα ασθενών με άνοια συχνά οδηγεί σε χρόνιο στρες, το οποίο θέτει σε κίνδυνο τη σωματική και ψυχολογική υγεία των φροντιστών. Μια αλλη μελέτη των Oken and colleagues (2011) ανέδειξε στην ερευνά του ότι οι φροντιστές ασθενών με άνοια παράγουν περισσότερη κορτιζόνη λόγω του στρες σε σχέση με τους μη φροντιστές, γεγονός που αποδεικνύει ότι η φροντίδα των ***ανοϊκων*** ασθενών είναι μια αρκετά στρεσογόνος διαδικασία για τους φροντιστές. Αξιόλογο εύρημα αποτελεί στην παρούσα μελέτη, η εύρεση με άγχος το 25 % των φροντιστών. Παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν στη μελέτη του Smith and colleagues (2022) η οποία οπού συνέκρινε το άγχος των άτυπων φροντιστών με τους μη φροντιστές. Επιπροσθέτως η Εθνική μελέτη του Ohno and colleagues ( 2021) το 2018 ανέδειξε αυξημένα ποσοστά άγχους παρόμοια με την τρέχουσα μελέτη η οποία διεξήχθη σε πέντε ευρωπαϊκές χώρες (Γαλλία, Γερμανία, Ιταλία, Ισπανία, Ηνωμένο βασίλειο) και στις ΗΠΑ, αλλά υπήρχε απόκλιση με την Ιαπωνία. Το ποσοστό του άγχους των φροντιστών σε αυτή τη χώρα ήταν μικρότερο. Είναι αξιοσημείωτο ότι στην ιδιά ερευνά του Ohno τα αποτελέσματα των ποσοστών της κατάθλιψης των άτυπων φροντιστών συγκλίνουν με την Ιαπωνία με την παρούσα

μελέτη και έχουν απόκλιση με τα αποτελέσματα στις πέντε ευρωπαϊκές χώρες και στις ΗΠΑ. Σε άλλη μελέτη των Alfakhri and colleagues (2017) που πραγματοποιήθηκε στην Σαουδική Αραβία εάν και υπάρχει σύγκλιση στα αποτελέσματα με τα ποσοστά της κατάθλιψης στην παρούσα έρευνα, αντίστοιχα έχουμε απόκλιση συγκριτικά με τα ποσοστά του άγχους. Μελέτη των Janson and colleagues (2022) αναφέρει ότι οι άτυποι φροντιστές με υψηλότερη εμφάνιση κατάθλιψης και άγχους τα ποσοστά κυμαίνονται από 4 έως 51% και 2 έως 38%, αντίστοιχα.

Μεταξύ άλλων στα αποτελέσματα της έρευνας βρέθηκαν οι γυναίκες φροντιστές να εμφανίζουν αυξημένη συμπτωματολογία stress, άγχους και κατάθλιψης αλλά και γενικότερα επιβάρυνση της υγείας τους. Σύμφωνα με τους Liu and colleagues (2022) οι γυναίκες προσφέρουν περισσότερες ώρες και είδη φροντίδας σε άτομα με άνοια από ότι οι άνδρες και επωμίζονται αποκλειστικά το βάρος της φροντίδας στοιχείο που επαληθεύεται και με την μελέτη των Kokorelias and colleagues (2020). Σύμφωνα με τους Liu and colleagues (2022) οι γυναίκες αντιμετωπίζουν πιο συχνότερα συναισθηματική δυσφορία από ότι οι άνδρες φροντιστές.

Οι Tay and colleagues (2022) επισημαίνει στην μελέτη του ότι οι γυναίκες είναι περισσότερο επιρρεπείς στο stress και η έρευνα των Huges and colleagues (2021) επιβεβαιώνει ότι οι γυναίκες είναι επιρρεπείς στο άγχος και στην κατάθλιψη λόγω των πολλαπλών ρόλων που επωμίζονται. Η αύξηση της ηλικίας αποτελεί επιπλέον επιβαρυντικό παράγοντα καθώς και το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο και το οικογενειακό εισόδημα. Το γεγονός αυτό επαληθεύεται με την τρέχουσα έρευνα ότι οι γυναίκες ασχολούνται στην συντριπτική πλειοψηφία με την άτυπη φροντίδα συνθήκη που και αποτελεί τροχοπέδη στην συμμετοχή τους στην αγορά εργασίας. Σε αυτό το συμπέρασμά συμφωνούν αρκετές μελέτες (Adana et al 2022;Carers,2019; Fredriksen-Goldsen et al 2023;Liu et al., 2022 ; Luchesi et al., 2016).

Οι ηλικιωμένοι φροντιστές των ασθενών με άνοια δείχνουν να έχουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και επιβάρυνσης της υγείας τους σε αντίθεση με τους νεότερους φροντιστές. Μία ανάλογη μελέτη που έγινε στην Αθήνα, με ακριβώς τον ίδιο αριθμό δείγματος, συμφωνεί με την παρούσα μελέτη στο ότι οι ηλικιωμένοι φροντιστές είναι επιρρεπείς στην εμφάνιση κατάθλιψης και κάμψης της υγείας τους λόγω της επιβάρυνσης τους στην φροντίδα, ενώ οι μεσήλικες έχουν περισσότερο άγχος (Λαλιώτη και συνεργάτες 2022). Σύμφωνα με τους Tsai and colleagues (2021) και τους Farina and colleagues (2017), οι ηλικιωμένοι φροντιστές των ασθενών με άνοια βιώνουν υψηλότερη επιβάρυνση δεδομένου ότι είναι και οι ίδιοι ηλικιωμένοι με

προβλήματα υγείας. Συνεπώς, όντας σωματικά αδύναμοι, δυσκολεύονται να ανταποκριθούν στην φροντίδα των ***ανοϊκών*** ασθενών (Kaplan,2023). Μία έρευνα που έγινε στην Ισπανία έδειξε ότι οι ηλικιωμένοι άνδρες φροντιστές εκτελούσαν τις οικιακές εργασίες, καθώς και εκείνες που σχετίζονται με την ενασχόληση του ασθενή, αναζητώντας συχνά υπηρεσίες οικιακής βοήθειας ώστε να έχουν μια επικουρική βοήθεια στην φροντίδα του ασθενή τους (Alcañiz-Garrán et al., 2021).

Επίσης, βρέθηκε στην παρούσα έρευνα ότι οι άνδρες φροντιστές σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα stress των ασθενών. Οι ασθενείς αγχώνονται περισσότερο όταν οι άνδρες φροντιστές έχουν κατά κύριο λόγο την ευθύνη της φροντίδα τους προφανώς λόγω ανασφάλειας. Δεν υπάρχουν μελέτες που να αναφέρονται στο παραπάνω εύρημα. Υπάρχουν μελέτες που αναφέρουν ότι άνδρες φροντιστές διακατέχονται από λιγότερη συναισθηματική ανάμειξη και δημιουργούν μια ψυχολογική απόσταση από την κατάσταση που βρίσκονται εγκαταλείποντας έτσι το ρολό του φροντιστή πιο εύκολα από τις γυναίκες (Κοκκινάκου ,2020). Επίσης στην μελέτη των Kokorelias and colleagues (2022) αναφέρει ότι οι άνδρες φροντιστές δυσφορούν όταν πρέπει να συμμετέχουν στην προσωπική και σωματική υγιεινή των ασθενών και θεωρούν ότι οι γυναίκες είναι αυτές που πρέπει να φροντίζουν τους ασθενείς σύμφωνα με τους Alcañiz-Garrán and colleagues (2021). Για αυτό οι άνδρες φροντιστές συχνά αναζητούν επαγγελματική βοήθεια σύμφωνα με την μελέτη των Gorostiaga and colleagues (2022) και αυτό να συμβάλει στην επιδείνωση της ανασφάλειας και του στρες των ασθενών για το ποιος θα τους φροντίζει μέχρι το τέλος της ζωή τους.

Η αυξημένη συνοσηρότητα (υπέρταση, διαβήτης, στεφανιαία νόσο), φαίνεται να σχετίζεται με υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και stress, διότι ο άτυπος φροντιστής είναι υπεύθυνος για την καλή ρύθμιση και αυτών των νοσημάτων, εκτός από την άνοια (Ma et al., 2023). Αρκετές μελέτες συσχετίζουν την συνοσηρότητα με την ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών (Bunn et al., 2014; Isac et al.,2021; Meneilly et al., 2016 ; Reed et al., 2020), καθώς το βάρος της φροντίδας που επωμίζονται οι φροντιστές είναι υψηλότερο ανεξάρτητα από τη συμπεριφορά, τα ψυχολογικά συμπτώματα, το επίπεδο λειτουργικής αυτονομίας και το στάδιο της γνωστικής νόσου του ασθενή (Dauphinot et al., 2016). Οι Connors and colleagues (2020) αναφέρουν ότι υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ποσότητας των φαρμάκων που λαμβάνουν οι ασθενείς και της επιβάρυνσης του άτυπου φροντιστή. Τα παραπάνω ευρήματα συνάδουν με την τρέχουσα μελέτη.

Βρέθηκε επίσης στην παρούσα μελέτη ότι υπάρχει άμεση συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνση της υγείας των άτυπων φροντιστών και της προσωπικής έντασης των

ασθενών. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με αρκετές μελέτες που αναφέρουν ότι όταν ο ασθενής εμφανίζει ψυχιατρικά νοσήματα που σχετίζονται με συγκεκριμένες συμπεριφορές όπως ψευδαισθήσεις και αυταπάτες, διέγερση, διαταραχές ύπνου, περιπλάνηση και απάθεια αποτελούν επιπλέον επιβαρυντικό παράγοντα της υγείας των φροντιστών ( Huang 2022 ; von Känel et al., 2022).

Η τρέχουσα έρευνα ανέδειξε ότι ανάλογα με το στάδιο της άνοιας που κατατάσσεται ο ασθενής προσδίδεται ανάλογη αύξηση της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες των φροντιστών. Η μελέτη των O'C aoimh and colleagues (2021) συνάδει με την παρούσα μελέτη καθώς επίσης ότι η επιβάρυνση των φροντιστών σχετίζεται με το στάδιο της γνωστικής έκπτωσης επηρεάζοντας το ψυχολογικό και σωματικό κόστος των φροντιστών κατά την διαδρομή του ασθενή από το ήπιο έως το σοβαρό στάδιο και που επαληθεύεται από τις μελέτες των Alcañiz-Garrán and colleagues (2021), Kim and colleagues (2021), Liu and colleagues (2022).

Η παρούσα μελέτη ανάδειξε ότι το 40,0%, των φροντιστών, βρέθηκε με μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση της υγείας τους (Zarit burden), γεγονός που συσχετίζεται με την λειτουργική ανεπάρκεια του ατόμου με άνοια. Είναι προγνωστικός παράγοντας της επιβάρυνσης του φροντιστή και συνδέεται αρνητικά με την ποιότητα ζωής του φροντιστή. Οι μελέτες των Farina and colleagues (2017) και των Soto-Rubio and colleagues (2017) επαληθεύουν τα παραπάνω ευρήματα και συνάδουν με την τρέχουσα μελέτη.

Τέλος το αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο των φροντιστών σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, stress ή με μικρότερη επιβάρυνση της υγείας τους.

Οι μελέτες των Hughes and colleagues (2021) και των Sittironnarit and colleagues (2020) συγκλίνουν με την παρούσα μελέτη στο εύρημα ότι το υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών αποτελεί προστατευτικό παράγοντα για την υγεία τους. Αντίθετα οι Fredriksen-Goldsen and colleagues (2023) στην έρευνα τους βρήκαν ότι το υψηλό μορφωτικό επίπεδο συμβάλει στην επιδείνωση του άγχους των φροντιστών.

## 14. Συμπεράσματα.

Κατά την παρούσα μελέτη διαπιστώθηκε ότι το βάρος της φροντίδας το επωμίζονται οι σύντροφοι των ασθενών και ακολουθούν εν συνεχεία οι κόρες και οι νύφες σε περίπτωση αδυναμίας των κυρίων φροντιστών ή απώλειας τους. Επιπροσθέτως, αναδείχθηκε ότι οι άτυποι φροντιστές είχαν υψηλοτέρα επίπεδα του stress έναντι της κατάθλιψης και του άγχους, ενώ η επιβάρυνση της υγείας τους βρέθηκε σε μέτρια προς χαμηλά επίπεδα. Ιδιαίτερα επιβαρυμένες βρέθηκαν οι γυναίκες με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, καθώς και οι ηλικιωμένες γυναίκες, λόγω αδυναμίας στο να ανταπεξέλθουν επαρκώς στις απαιτήσεις της φροντίδας. Στην ψυχολογική ευμάρεια των φροντιστών διαδραματίζει μεγάλο ρόλο το στάδιο της άνοιας στο οποίο υπάγεται ο ασθενής και η συνοσηρότητα, στοιχεία που συσχετίζονται άμεσα με την ψυχολογική επιβάρυνση και την επιβάρυνση της υγείας των φροντιστών. Επιπλέον, οι ασθενείς αγχώνονται περισσότερο, όταν οι άνδρες φροντιστές έχουν κατά κύριο λόγο την ευθύνη της φροντίδας τους, προφανώς λόγω ανασφάλειας. Παράλληλα, αναδείχθηκε ότι το υψηλό μορφωτικό επίπεδο ήταν προστατευτικός παράγοντας για το άγχος και την κατάθλιψη των φροντιστών, καθώς και για την επιβάρυνση της υγείας τους. Επιλογικά, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να συμβάλουν ενεργά με την παροχή συνεχούς εκπαίδευσης, ενημέρωσης και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης των φροντιστών καθ' όλη τη διάρκεια της φροντίδας των ανοϊκών ασθενών μέχρι το τέλος της ζωή τους.

## 15.Περιορισμοί.

Η παρούσα μελέτη υπόκειται σε μια σειρά περιορισμών που πιθανόν να μην επιτρέπουν τη γενίκευση των αποτελεσμάτων. Αρχικά, δύο σημαντικοί περιορισμοί ήταν ο σχετικός μικρός αριθμός του δείγματος και ο χρόνος που έγινε η έρευνα.

Η μελέτη βασίστηκε σε δεδομένα μόνο από το Γηριατρικό ιατρείο και το Νευρολογικό Ιατρείο Μνήμης, καθώς και από την Παθολογική και Νευρολογική Κλινική. Ο χρόνος λήψης έγινε κατά την περίοδο που είχαμε έξαρση τόσο στον κορονοϊό και την εποχική γρίπη και ίσως αποτέλεσε ανασταλτικό παράγοντα για επίσκεψη σε νοσοκομειακή μονάδα.

## 16.Μελλοντικές προτάσεις.

Κρίνεται σημαντική η εκπόνηση μελλοντικών ερευνών μεγαλύτερης εμβέλειας που θα περιέχει μεγαλύτερο αριθμό δείγματος ατόμων με διαταραχές μνήμης και άνοιας και θα διεξαχθεί σε περισσότερες γεωγραφικές περιοχές του νησιού μας. Ίσως δώσει περισσότερες πληροφορίες για το δείγμα του πληθυσμού.

Επιπρόσθετα, θα μπορούσε να γίνει μια διαχρονική μελέτη με τη συμμετοχή του Ιατρείου Μνήμης, το οποίο θα στελεχωθεί από διεπιστημονική ομάδα και θα συνεργαστεί με το Γηριατρικό Ιατρείο. Στόχος είναι να παρέχει εκπαίδευση, ενημέρωση και ψυχοκοινωνική υποστήριξη στους φροντιστές. Τα ευρήματα αυτής της μελέτης θα μπορούσαν να ληφθούν υπόψη για την βελτίωση των υπηρεσιών που παρέχονται στους ασθενείς και στις οικογένειες τους.

## 17. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

**Διεθνής βιβλιογραφία:**


Abreu F, Zymbal V, Baptista F. Musculoskeletal Fitness for Identifying Low Physical Function in Older Women. Int J Environ Res Public Health. 2023 Apr 12;20(8):5485. doi: 10.3390/ijerph20085485. PMID: 37107766; PMCID: PMC10138668.

Adana F, Ozvurmaz S, Mandiracioglu A. Burden on caregivers of dementia patients and affecting factors in Turkey: A Systematic Review. J Pak Med Assoc. 2022 Jan;72(1):108-114. doi: 10.47391/JPMA.2168. PMID: 35099448.

Adigun OO, Al-Dhahir MA. Anatomy, Head and Neck: Cerebrospinal Fluid. 2022 Jul 25. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan–. PMID: 29083815.

Angeles RC, Berge LI, Gedde MH, Kjerstad E, Vislapuu M, Puaschitz NG, Husebo BS. Which factors increase informal care hours and societal costs among caregivers of people with dementia? A systematic review of Resource Utilization in Dementia (RUD). Health Econ Rev. 2021 Sep 18;11(1):37. doi: 10.1186/s13561-021-00333-z. PMID: 34536149; PMCID: PMC8449888.

Alcañiz-Garrán M, García-Sanjuán S, Ramos-Pichardo JD, Sanjuán-Quiles A, Montejano-Lozoya R. The experiences of older individuals providing care to older dependents: A phenomenological study in Spain. PLoS One. 2021 Aug 5;16(8): e0255600. doi: 10.1371/journal.pone.0255600. PMID: 34351991; PMCID: PMC8341577.

Alfakhri AS, Alshudukhi AW, Alqahtani AA, Alhumaid AM, Alhathlol OA, Almojali AI, Alotaibi MA, Alaqeel MK. Depression Among Caregivers of Patients with Dementia. Inquiry. 2018 Jan-Dec; 55:46958017750432. doi: 10.1177/0046958017750432. PMID: 29345180; PMCID: PMC5798670.

Aranda MP, Kremer IN, Hinton L, Zissimopoulos J, Whitmer RA, Hummel CH, Trejo L, Fabius C. Impact of dementia: Health disparities, population trends, care interventions, and economic costs. J Am Geriatr Soc. 2021 Jul;69(7):1774-1783. doi: 10.1111/jgs.17345. PMID: 34245588; PMCID: PMC8608182.

Armstrong MJ, Okun MS. Diagnosis and Treatment of Parkinson Disease: A Review. JAMA. 2020 Feb 11;323(6):548-560. doi: 10.1001/jama.2019.22360. PMID: 32044947.

Ateş G, Ebenau AF, Busa C, Csikos Á, Hasselaar J, Jaspers B, Menten J, Payne S, Van Beek K, Varey S, Groot M, Radbruch L. "Never at ease" - family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. BMC Palliat Care. 2018 Mar 1;17(1):39. doi: 10.1186/s12904-018-0291-7. PMID: 29490657; PMCID: PMC5831577.

Beach SR, Schulz R, Donovan H, Rosland AM. Family Caregiving During the COVID-19 Pandemic. Gerontologist. 2021 Jul 13;61(5):650-660. doi: 10.1093/geront/gnab049. PMID: 33847355; PMCID: PMC8083337

Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. Dialogues Clin Neurosci. 2009;11(2):217-28. doi: 10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty. PMID: 19585957; PMCID: PMC3181916.

Bunn F, Burn AM, Goodman C, Rait G, Norton S, Robinson L, Schoeman J, Brayne C. Comorbidity and dementia: a scoping review of the literature. BMC Med. 2014 Oct 31; 12:192. doi: 10.1186/s12916-014-0192-4. PMID: 25358236; PMCID: PMC4229610.

Byrne Gerard.Pharmacological treatment of behavioural problems in dementia. Austallian Prescriber. 2005 june,28:67-70. https://doi.org/ 10.18773/austprescr.2005.052

Caputo A. The emotional experience of caregiving in dementia: Feelings of guilt and ambivalence underlying narratives of family caregivers. Dementia (London). 2021 Oct;20(7):2248-2260. doi: 10.1177/1471301221989604. Epub 2021 Feb 3. PMID: 33530724.

Cheng ST. Dementia Caregiver Burden: A Research Update and Critical Analysis. Curr Psychiatry Rep. 2017 Aug 10;19(9):64. doi: 10.1007/s11920-017-0818-2. PMID: 28795386; PMCID: PMC5550537.

Chiari A, Pistoresi B, Galli C, Tondelli M, Vinceti G, Molinari MA, Addabbo T, Zamboni G. Determinants of Caregiver Burden in Early-Onset Dementia. Dement

Geriatr Cogn Dis Extra. 2021 Aug 13;11(2):189-197. doi: 10.1159/000516585. PMID: 34721497; PMCID: PMC8460976.

Connors MH, Seeher K, Teixeira-Pinto A, Woodward M, Ames D, Brodaty H. Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. Int J Geriatr Psychiatry. 2020 Feb;35(2):250-258. doi: 10.1002/gps.5244. Epub 2019 Dec 10. PMID: 31821606.

D'Antonio F, Boccia M, Di Vita A, Suppa A, Fabbrini A, Canevelli M, Caramia F, Fiorelli M, Guariglia C, Ferracuti S, de Lena C, Aarsland D, Ffytche D. Visual hallucinations in Lewy body disease: pathophysiological insights from phenomenology. J Neurol. 2022 Jul;269(7):3636-3652. doi: 10.1007/s00415-022-10983-6. Epub 2022 Jan 31. PMID: 35099586; PMCID: PMC9217885.

Dauphinot V, Ravier A, Novais T, Delphin-Combe F, Moutet C, Xie J, Mouchoux C, Krolak-Salmon P. Relationship Between Comorbidities in Patients with Cognitive Complaint and Caregiver Burden: A Cross-Sectional Study. J Am Med Dir Assoc. 2016 Mar 1;17(3):232-7. doi: 10.1016/j.jamda.2015.10.011. Epub 2015 Nov 24. PMID: 26620070.

Duplantier SC, Williamson FA. Barriers and Facilitators of Health and Well-Being in Informal Caregivers of Dementia Patients: A Qualitative Study. Int J Environ Res Public Health. 2023 Feb 28;20(5):4328. doi: 10.3390/ijerph20054328. PMID: 36901336; PMCID: PMC10001898.

Del-Pino-Casado R, Priego-Cubero E, López-Martínez C, Orgeta V. Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. PLoS One. 2021 Mar 1;16(3): e0247143. doi: 10.1371/journal.pone.0247143. PMID: 33647035; PMCID: PMC7920375.

Engel L, Loxton A, Bucholc J, Muldowney A, Mihalopoulos C, McCaffrey N. Providing informal care to a person living with dementia: the experiences of informal carers in Australia. Arch Gerontol Geriatr. 2022 Sep-Oct; 102:104742. doi: 10.1016/j.archger.2022.104742. Epub 2022 Jun 1. PMID: 35671552.

El-Hayek YH, Wiley RE, Khoury CP, Daya RP, Ballard C, Evans AR, Karran M, Molinuevo JL, Norton M, Atri A. Tip of the Iceberg: Assessing the Global Socioeconomic Costs of Alzheimer's Disease and Related Dementias and

Strategic Implications for Stakeholders. J Alzheimers Dis. 2019;70(2):323-341. doi: 10.3233/JAD-190426. PMID: 31256142; PMCID: PMC6700654.

Farina N, Page TE, Daley S, Brown A, Bowling A, Basset T, Livingston G, Knapp M, Murray J, Banerjee S. Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. Alzheimers Dement. 2017 May;13(5):572-581. doi: 10.1016/j.jalz.2016.12.010. Epub 2017 Feb 5. PMID: 28167069.

Fierini F. Mixed dementia: Neglected clinical entity or nosographic artifice? J Neurol Sci. 2020 Mar 15; 410:116662. doi: 10.1016/j.jns.2019.116662. Epub 2019 Dec 28. PMID: 31911281.

Fredriksen-Goldsen K, Shuman A, Jen S, Jung HH. Stress and Resilience among Sexual and Gender Diverse Caregivers. Res Aging. 2023 Feb 11:1640275231156191. doi: 10.1177/01640275231156191. Epub ahead of print. PMID: 36772866.

Frederiksen KS. [Vascular dementia]. Ugeskr Laeger. 2017 Mar 20;179(12): V10160701. Danish. PMID: 28330543.

Gaugler Joseph, Unpaid Dementia Caregiving: A Policy and Public Health Imperative *Public Policy & Aging Report*, Volume 32, Issue 2, 2022, Pages 51-57. https://doi.org/10.1093/ppar/prac002

GBD 2016 Dementia Collaborators. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. Lancet Neurol. 2019 Jan;18(1):88-106. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30403-4. Epub 2018 Nov 26. PMID: 30497964; PMCID: PMC6291454.

GBD 2016 Dementia Collaborators. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. Lancet Neurol. 2019 Jan;18(1):88-106. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30403-4. Epub 2018 Nov 26. PMID: 30497964; PMCID: PMC6291454.

Gérain P, Zech E. A Harmful Care: The Association of Informal Caregiver Burnout with Depression, Subjective Health, and Violence. J Interpers Violence. 2022

Jun;37(11-12):NP9738-NP9762. doi: 10.1177/0886260520983259. Epub 2021 Jan 5. PMID: 33399030.

Gorostiaga A, Etxeberria I, Salaberria K, Kortabitarte I. Primary and Secondary Caregivers of People with Dementia (PwD): Differential Patterns and Implications for Psychological Support. Healthcare (Basel). 2022 Jun 14;10(6):1102. doi: 10.3390/healthcare10061102. PMID: 35742153; PMCID: PMC9222750

Gümüşkaya Oya, Sevim Şen, Işıl Işık, Volkan Ayaz, Hediye Arslan Özkan, Rhonda L. Wilson,Urban .Share of the "Burden": Impact of a Support Organisation on Caregiver Burden of People Affected by Dementia. *Perspectives in Psychiatric Care* 5 April 2023 | Article ID 2706698

Gutzmann H, Qazi A. Depression associated with dementia. Z Gerontol Geriatr. 2015 Jun;48(4):305-11. doi: 10.1007/s00391-015-0898-8. Epub 2015 May 12. PMID: 25962363.

Harmell AL, Chattillion EA, Roepke SK, Mausbach BT. A review of the psychobiology of dementia caregiving: a focus on resilience factors. Curr Psychiatry Rep. 2011 Jun;13(3):219-24. doi: 10.1007/s11920-011-0187-1. PMID: 21312008; PMCID: PMC3182821.

Hellis E, Mukaetova-Ladinska EB. Informal Caregiving and Alzheimer's Disease: The Psychological Effect. Medicina (Kaunas). 2022 Dec 27;59(1):48. doi: 10.3390/medicina59010048. PMID: 36676672; PMCID: PMC9863258.

Hobert MA, Hofmann W, Bartsch T, Peters S, Maetzler W. Vaskulär bedingte Demenzen erkennen und behandeln [Diagnosis and treatment of vascular dementia]. Z Gerontol Geriatr. 2020 Nov;53(7):687-698. German. doi: 10.1007/s00391-020-01786-3. Epub 2020 Sep 25. PMID: 32975634.

Høgh P. [Alzheimer's disease]. Ugeskr Laeger. 2017 Mar 20;179(12): V09160686. Danish. PMID: 28330540.

Huang HC, Chen YT, Chen PY, Huey-Lan Hu S, Liu F, Kuo YL, Chiu HY. Reminiscence Therapy Improves Cognitive Functions and Reduces Depressive Symptoms in Elderly People with Dementia: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. J Am Med Dir Assoc. 2015 Dec;16(12):1087-94. doi: 10.1016/j.jamda.2015.07.010. Epub 2015 Sep 1. PMID: 26341034.

Huang WC, Chang MC, Wang WF, Jhang KM. A Comparison of Caregiver Burden for Different Types of Dementia: An 18-Month Retrospective Cohort Study. Front Psychol. 2022 Jan 17; 12:798315. doi: 10.3389/fpsyg.2021.798315. PMID: 35111109; PMCID: PMC8801423.

Huang SS. Depression among caregivers of patients with dementia: Associative factors and management approaches. World J Psychiatry. 2022 Jan 19;12(1):59-76. doi: 10.5498/wjp. v12.i1.59. PMID: 35111579; PMCID: PMC8783169.

Hughes MC, Liu Y, Baumbach A. Impact of COVID-19 on the Health and Well-being of Informal Caregivers of People with Dementia: A Rapid Systematic Review. Gerontol Geriatr Med. 2021 May 31; 7:23337214211020164. doi: 10.1177/23337214211020164. PMID: 34104687; PMCID: PMC8170284.

Isac C, Lee P, Arulappan J. Older adults with chronic illness - Caregiver burden in the Asian context: A systematic review. Patient Educ Couns. 2021 Dec;104(12):2912-2921. doi: 10.1016/j.pec.2021.04.021. Epub 2021 Apr 29. PMID: 33958255.

Isik AT, Soysal P, Solmi M, Veronese N. Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: A narrative review. Int J Geriatr Psychiatry. 2019 Sep;34(9):1326-1334. doi: 10.1002/gps.4965. Epub 2018 Sep 10. PMID: 30198597.

Janson P, Willeke K, Zaibert L, Budnick A, Berghöfer A, Kittel-Schneider S, Heuschmann PU, Zapf A, Wildner M, Stupp C, Keil T. Mortality, Morbidity and Health-Related Outcomes in Informal Caregivers Compared to Non-Caregivers: A Systematic Review. Int J Environ Res Public Health. 2022 May 11;19(10):5864. doi: 10.3390/ijerph19105864. PMID: 35627399; PMCID: PMC9141545.

Kaplan Daniel (2023) Older Adults Living Alone, family careginig for older Adults-Geriatrics-Msd professional Edition *Last review/revision Apr 2023*

Kasper JD, Freedman VA, Spillman BC, Wolff JL. The Disproportionate Impact of Dementia on Family and Unpaid Caregiving to Older Adults. Health Aff (Millwood). 2015 Oct;34(10):1642-9. doi: 10.1377/hlthaff.2015.0536. PMID: 26438739; PMCID: PMC4635557.

Kasten M, Bruggemann N, Schmidt A, Klein C. Validity of the MoCA and MMSE in the detection of MCI and dementia in Parkinson disease. Neurology. 2010 Aug

3;75(5):478; author reply 478-9. doi: 10.1212/WNL.0b013e3181e7948a. PMID: 20679642.

Kim B, Noh GO, Kim K. Behavioural and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: a path analysis. BMC Geriatr. 2021 Mar 5;21(1):160. doi: 10.1186/s12877-021-02109-w. PMID: 33663416; PMCID: PMC7934246.

Klainin-Yobas P, Ng SH, Stephen PDM, Lau Y. Efficacy of psychosocial interventions on psychological outcomes among people with cardiovascular diseases: a systematic review and meta-analysis. Patient Educ Couns. 2016 Apr;99(4):512-521. doi: 10.1016/j.pec.2015.10.020. Epub 2015 Nov 10. PMID: 27045976.

Kobayashi Z, Arai T, Kawakami I, Yokota O, Hosokawa M, Oshima K, Niizato K, Shiraishi A, Akiyama H, Mizusawa H. Clinical features of the behavioural variant of frontotemporal dementia that are useful for predicting underlying pathological subtypes of frontotemporal lobar degeneration. Psychogeriatrics. 2018 Jul;18(4):307-312. doi: 10.1111/psyg.12334. PMID: 30133939.

Kokorelias KM, Rittenberg N, Law A, Wan NTC, Machon J, Arfeen Y, Cameron JI. Brothers and sisters sharing in the care of a parent with dementia. Dementia (London). 2022 Apr;21(3):765-780. doi: 10.1177/14713012211053970. Epub 2022 Feb 3. PMID: 35114815; PMCID: PMC8996302.

Kosmidis MH, Vlachos GS, Anastasiou CA, Yannakoulia M, Dardiotis E, Hadjigeorgiou G, Sakka P, Ntanasi E, Scarmeas N. Dementia Prevalence in Greece: The Hellenic Longitudinal Investigation of Aging and Diet (HELIAD). Alzheimer Dis Assoc Disord. 2018 Jul-Sep;32(3):232-239. doi: 10.1097/WAD.0000000000000249. PMID: 29528855.

Kuns B, Rosani A, Varghese D. Memantine. 2022 Jul 11. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan–. PMID: 29763201.

Kürten L, Dietzel N, Kolominsky-Rabas PL, Graessel E. Predictors of the one-year-change in depressiveness in informal caregivers of community-dwelling people with dementia. BMC Psychiatry. 2021 Apr 3;21(1):177. doi: 10.1186/s12888-021-03164-8. PMID: 33812389; PMCID: PMC8019174

Lane CA, Hardy J, Schott JM. Alzheimer's disease. Eur J Neurol. 2018 Jan;25(1):59-70. doi: 10.1111/ene.13439. Epub 2017 Oct 19. PMID: 28872215.

Leggett AN, Sonnega AJ, Lohman MC. Till Death Do Us Part: Intersecting Health and Spousal Dementia Caregiving on Caregiver Mortality. J Aging Health. 2020 Aug-Sep;32(7-8):871-879. doi: 10.1177/0898264319860975. Epub 2019 Jul 5. PMID: 31272269; PMCID: PMC7187632.

Lindeza P, Rodrigues M, Costa J, Guerreiro M, Rosa MM. Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. BMJ Support Palliat Care. 2020 Oct 14: bmjspcare-2020-002242. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002242. Epub ahead of print. PMID: 33055092.

Liu R, Chi I, Wu S. Caregiving Burden Among Caregivers of People with Dementia Through the Lens of Intersectionality. Gerontologist. 2022 May 26;62(5):650-661. doi: 10.1093/geront/gnab146. PMID: 34606599.

Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, Liu J, Yu T, Ji Y. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. J Clin Nurs. 2017 May;26(9-10):1291-1300. doi: 10.1111/jocn.13601. Epub 2016 Nov 23. PMID: 27681477.

Liu S, Liu J, Wang XD, Shi Z, Zhou Y, Li J, Yu T, Ji Y. Caregiver burden, sleep quality, depression, and anxiety in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal lobar degeneration, dementia with Lewy bodies, and Alzheimer's disease. Int Psychogeriatr. 2018 Aug;30(8):1131-1138. doi: 10.1017/S1041610217002630. Epub 2017 Dec 10. PMID: 29223171

Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: A concept analysis. Int J Nurs Sci. 2020 Jul 25;7(4):438-445. doi: 10.1016/j.ijnss.2020.07.012. PMID: 33195757; PMCID: PMC7644552.

Losada, A., María Márquez-González, Carlos Vara-García, |, Gallego-Alberto, L., Romero-Moreno, R., Pillemer, K., & Carlos, J. (2017a). *Ambivalence and guilt feelings: Two relevant variables for understanding caregivers' depressive symptomatology*. https://doi.org/10.1002/cpp.2116

Losada, A., Pillemer, K., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & Gallego-Alberto, L. (2017b). Measuring Ambivalent Feelings in Dementia Family Caregivers: The

Caregiving Ambivalence Scale. *Gerontologist*, *57*(3), 37–46. https://doi.org/10.1093/geront/gnw144

Luchesi BM, Souza ÉN, Gratão AC, Gomes GA, Inouye K, Alexandre Tda S, Marques S, Pavarini SC. The evaluation of perceived stress and associated factors in elderly caregivers. Arch Gerontol Geriatr. 2016 Nov-Dec; 67:7-13. doi: 10.1016/j.archger.2016.06.017. Epub 2016 Jun 23. PMID: 27395375.

Lyrakos, G. (2011). "Translation and validation study of the depression anxiety stress scale in the greek general population and in a psychiatric patient's sample." European Psychiatry 26(1): 1731

Ma D, Wang Y, Zhao Y, Meng X, Su J, Zhi S, Song D, Gao S, Sun J, Sun J. How to manage comorbidities in people with dementia: A scoping review. Ageing Res Rev. 2023 Apr 20; 88:101937. doi: 10.1016/j.arr.2023.101937. Epub ahead of print. PMID: 37087058.

Matsunaga S, Kishi T, Iwata N. Memantine monotherapy for Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. PLoS One. 2015 Apr 10;10(4): e0123289. doi: 10.1371/journal.pone.0123289. PMID: 25860130; PMCID: PMC4393306.

McCleery J, Abraham RP, Denton DA, Rutjes AW, Chong LY, Al-Assaf AS, Griffith DJ, Rafeeq S, Yaman H, Malik MA, Di Nisio M, Martínez G, Vernooij RW, Tabet N. Vitamin and mineral supplementation for preventing dementia or delaying cognitive decline in people with mild cognitive impairment. Cochrane Database Syst Rev. 2018 Nov 1;11(11):CD011905. doi: 10.1002/14651858.CD011905.pub2. PMID: 30383288; PMCID: PMC6378925.

McKeith IG, Boeve BF, Dickson DW, Halliday G, Taylor JP, Weintraub D, Aarsland D, Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: Fourth consensus report of the DLB Consortium. Neurology. 2017 Jul 4;89(1):88-100. doi: 10.1212/WNL.0000000000004058. Epub 2017 Jun 7. PMID: 28592453; PMCID: PMC5496518.

Meneilly GS, Tessier DM. Diabetes, Dementia and Hypoglycemia. Can J Diabetes. 2016 Feb;40(1):73-6. doi: 10.1016/j.jcjd.2015.09.006. Epub 2016 Jan 6. PMID: 26778684.

Michalowsky B, Flessa S, Eichler T, Hertel J, Dreier A, Zwingmann I, Wucherer D, Rau H, Thyrian JR, Hoffmann W. Healthcare utilization and costs in primary care patients with dementia: baseline results of the DelpHi-trial. Eur J Health Econ. 2018 Jan;19(1):87-102. doi: 10.1007/s10198-017-0869-7. Epub 2017 Feb 3. PMID: 28160100

Neville C, Beattie E, Fielding E, MacAndrew M. Literature review: use of respite by carers of people with dementia. Health Soc Care Community. 2015 Jan;23(1):51-53. doi: 10.1111/hsc.12095. PMID: 25602093.

O'Brien JT, Thomas A. Vascular dementia. Lancet. 2015 Oct 24;386(10004):1698-706. doi: 10.1016/S0140-6736(15)00463-8. PMID: 26595643.

O'Caoimh R, Calnan M, Dhar A, Molloy DW. Prevalence and Predictors of Caregiver Burden in a Memory Clinic Population. J Alzheimers Dis Rep. 2021 Sep 22;5(1):739-747. doi: 10.3233/ADR-201003. PMID: 34755048; PMCID: PMC8543373.

OECD LIBRARY. Share of women among informal daily carers aged 50 and over, Informal carers (2019) https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en.

Ohno S, Chen Y, Sakamaki H, Matsumaru N, Yoshino M, Tsukamoto K. Burden of caring for Alzheimer's disease or dementia patients in Japan, the US, and EU: results from the National Health and Wellness Survey: a cross-sectional survey. J Med Econ. 2021 Jan-Dec;24(1):266-278. doi: 10.1080/13696998.2021.1880801. PMID: 33538195.

Oken BS, Fonareva I, Wahbeh H. Stress-related cognitive dysfunction in dementia caregivers. J Geriatr Psychiatry Neurol. 2011 Dec;24(4):191-8. doi: 10.1177/0891988711422524. PMID: 22228825; PMCID: PMC3340013.

Orgeta V, Mukadam N, Sommerlad A, Livingston G. The Lancet Commission on Dementia Prevention, Intervention, and Care: a call for action. Ir J Psychol Med. 2019 Jun;36(2):85-88. doi: 10.1017/ipm.2018.4. PMID: 31187723.

Parker LJ, Fabius C, Rivers E, Taylor JL. Is Dementia-Specific Caregiving Compared with Non-Dementia Caregiving Associated with Physical Difficulty Among Caregivers for Community-Dwelling Adults? J Appl Gerontol. 2022

Apr;41(4):1074-1080. doi: 10.1177/07334648211014352. Epub 2021 May 27. PMID: 34041929; PMCID: PMC8664093.

Park JY, Marcum ZA, Garrison LP. Toward a broader concept of societal value: family spillovers in Alzheimer's disease. Int J Technol Assess Health Care. 2021 Dec 20;38(1): e7. doi: 10.1017/S0266462321000593. PMID: 36317687; PMCID: PMC9630584.

Penning MJ, Wu Z. Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. Gerontologist. 2016 Dec;56(6):1102-1113. doi: 10.1093/geront/gnv038. Epub 2015 Apr 17. PMID: 26035875.

Portier C. Heterogeneity in the mental health cost of caring for others. Soc Sci Med. 2023 Jun; 326:115922. doi: 10.1016/j.socscimed.2023.115922. Epub 2023 Apr 23. PMID: 37121070.

Quinn C, Nelis SM, Martyr A, Victor C, Morris RG, Clare L; IDEAL study team. Influence of Positive and Negative Dimensions of Dementia Caregiving on Caregiver Well-Being and Satisfaction with Life: Findings from the IDEAL Study. Am J Geriatr Psychiatry. 2019 Aug;27(8):838-848. doi: 10.1016/j.jagp.2019.02.005. Epub 2019 Feb 11. PMID: 30917903.

Raymund AC Roos  Huntington's disease: a clinical review. Orphanet Journal of Rare Diseases. Dec 20; 5:40. https://doi.org10.1186/1750-1172-5-40.

Reed C, Belger M, Scott Andrews J, Tockhorn-Heidenreich A, Jones RW, Wimo A, Dodel R, Haro JM. Factors associated with long-term impact on informal caregivers during Alzheimer's disease dementia progression: 36-month results from GERAS. Int Psychogeriatr. 2020 Feb;32(2):267-277. doi: 10.1017/S1041610219000425. Epub 2019 May 28. PMID: 31134870.

Sanders S, Ott CH, Kelber ST, Noonan P. The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. Death Stud. 2008;32(6):495-523. doi: 10.1080/07481180802138845. PMID: 18958942.

Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. Am J Nurs. 2008 Sep;108(9 Suppl):23-7; quiz 27. doi: .10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c PMID: 18797217; PMCID: PMC2791523

Schwerin DL, Svancarek B. EMS Diabetic Protocols for Treat and Release. 2022 Jul 18. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan–. PMID: 32809447.

See YN, Khor PF, Koh HY, Leung P, Del-Pino-Casado R, Orgeta V. Anger and Dementia Caregiving: A Systematic Review of the Effects of Anger and Hostility on Caregivers' Physical Health. J Alzheimers Dis Rep. 2022 Nov 22;6(1):685-698. doi: 10.3233/ADR-220040. PMID: 36606206; PMCID: PMC9741750.

Shea EO, Timmons S, Shea EO, Fox S, Irving K. Key stakeholders' experiences of respite services for people with dementia and their perspectives on respite service development: a qualitative systematic review. BMC Geriatr. 2017 Dec 7;17(1):282. doi: 10.1186/s12877-017-0676-0. PMID: 29216836; PMCID: PMC5719558

Sitammagari KK, Masood W. Creutzfeldt Jakob Disease. 2022 Mar 9. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan–. PMID: 29939637.

Sittironnarit G, Emprasertsuk W, Wannasewok K. Quality of life and subjective burden of primary dementia caregivers in Bangkok, Thailand. Asian J Psychiatr. 2020 Feb; 48:101913. doi: 10.1016/j.ajp.2019.101913. Epub 2019 Dec 26. PMID: 31911368.

Smith L, Shin JI, Oh H, López Sánchez GF, Underwood B, Jacob L, Veronese N, Soysal P, Butler L, Barnett Y, Tully MA, Koyanagi A. Anxiety symptoms among informal caregivers in 47 low- and middle-income countries: A cross-sectional analysis of community-based surveys. J Affect Disord. 2022 Feb 1;298(Pt A):532-539. doi: 10.1016/j.jad.2021.11.029. Epub 2021 Nov 14. PMID: 34788685.

Smith L, Morton D, van Rooyen D. Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia. J Psychiatr Ment Health Nurs. 2022 Dec;29(6):861-872. doi: 10.1111/jpm.12822. Epub 2022 Feb 2. PMID: 35088516.

Soto-Rubio A, Pérez-Marín M, Barreto P. Frail elderly with and without cognitive impairment at the end of life: Their emotional state and the wellbeing of their

family caregivers. Arch Gerontol Geriatr. 2017 Nov; 73:113-119. doi: 10.1016/j.archger.2017.07.024. Epub 2017 Jul 31. PMID: 28800480.

Srikanth P, Antony S, Manjunatha S, Thirumoorthy A. Importance of Day-Care Centers in Dementia Care: A case Study from India. Indian J Community Med. 2021 Apr-Jun;46(2):321-322. doi: 10.4103/ijcm.IJCM_699_20. Epub 2021 May 29. PMID: 34321752; PMCID: PMC8281855.

Sun Y, Ji M, Leng M, Li X, Zhang X, Wang Z. Comparative efficacy of 11 non-pharmacological interventions on depression, anxiety, quality of life, and caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: A systematic review and network meta-analysis. Int J Nurs Stud. 2022 May; 129:104204. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2022.104204. Epub 2022 Feb 12. PMID: 35247788.

Sutcliffe C, Giebel C, Bleijlevens M, Lethin C, Stolt M, Saks K, Soto ME, Meyer G, Zabalegui A, Chester H, Challis D; RightTimePlaceCare Consortium. Caring for a Person with Dementia on the Margins of Long-Term Care: A Perspective on Burden From 8 European Countries. J Am Med Dir Assoc. 2017 Nov 1;18(11):967-973.e1. doi: 10.1016/j.jamda.2017.06.004. Epub 2017 Jul 18. PMID: 28733181.

Taranrød LB, Eriksen S, Pedersen I, Kirkevold Ø. Characteristics, Burden of Care and Quality of Life of Next of Kin of People with Dementia Attending Farm-Based Day Care in Norway: A Descriptive Cross-Sectional Study. J Multidiscip Healthc. 2020 Nov 2; 13:1363-1373. doi: 10.2147/JMDH.S268818. PMID: 33173299; PMCID: PMC7646404.

Tatangelo G, McCabe M, Macleod A, You E. "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. Int J Nurs Stud. 2018 Jan; 77:8-14. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011. Epub 2017 Sep 14. PMID: 28982034.

Tay R, Tan JYS, Hum AYM. Factors Associated with Family Caregiver Burden of Home-Dwelling Patients with Advanced Dementia. J Am Med Dir Assoc. 2022 Jul;23(7):1248-1256. doi: 10.1016/j.jamda.2021.09.012. Epub 2021 Oct 8. PMID: 34634231.

Teasdale-Dubé A, Viau-Quesnel C. Suicidal Ideation among Older Family Caregivers for a Person with Dementia. Clin Gerontol. 2022 Jan 5:1-14. doi: 10.1080/07317115.2021.2019864. Epub ahead of print. PMID: 34983330.

Tsai CF, Hwang WS, Lee JJ, Wang WF, Huang LC, Huang LK, Lee WJ, Sung PS, Liu YC, Hsu CC, Fuh JL. Predictors of caregiver burden in aged caregivers of demented older patients. BMC Geriatr. 2021 Jan 14;21(1):59. doi: 10.1186/s12877-021-02007-1. PMID: 33446114; PMCID: PMC7809883.

van de Vorst IE, Koek HL, de Vries R, Bots ML, Reitsma JB, Vaartjes I. Effect of Vascular Risk Factors and Diseases on Mortality in Individuals with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Am Geriatr Soc. 2016 Jan;64(1):37-46. doi: 10.1111/jgs.13835. Epub 2015 Dec 21. PMID: 26782850.

Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Annemans L. Effectiveness and cost-effectiveness of an in-home respite care program in supporting informal caregivers of people with dementia: design of a comparative study. BMC Geriatr. 2016 Dec 2;16(1):207. doi: 10.1186/s12877-016-0373-4. PMID: 27912740; PMCID: PMC5135766.

Victor CR, Rippon I, Quinn C, Nelis SM, Martyr A, Hart N, Lamont R, Clare L. The prevalence and predictors of loneliness in caregivers of people with dementia: findings from the IDEAL programme. Aging Ment Health. 2021 Jul;25(7):1232-1238. doi: 10.1080/13607863.2020.1753014. Epub 2020 Apr 20. PMID: 32306759.

von Känel R, Mills PJ, Dimsdale JE, Ziegler MG, Allison MA, Patterson TL, Ancoli-Israel S, Pruitt C, Grant I, Mausbach BT. Effects of Psychosocial Interventions and Caregiving Stress on Cardiovascular Biomarkers in Family Dementia Caregivers: The UCSD Pleasant Events Program (PEP) Randomized Controlled Trial. J Gerontol a Biol Sci Med Sci. 2020 Oct 15;75(11):2215-2223. doi: 10.1093/gerona/glaa079. PMID: 32242215; PMCID: PMC7566538.

Winblad B, Amouyel P, Andrieu S, Ballard C, Brayne C, Brodaty H, Cedazo-Minguez A, Dubois B, Edvardsson D, Feldman H, Fratiglioni L, Frisoni GB, Gauthier S, Georges J, Graff C, Iqbal K, Jessen F, Johansson G, Jönsson L, Kivipelto M, Knapp M, Mangialasche F, Melis R, Nordberg A, Rikkert MO, Qiu C, Sakmar TP, Scheltens P, Schneider LS, Sperling R, Tjernberg LO, Waldemar

G, Wimo A, Zetterberg H. Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. Lancet Neurol. 2016 Apr;15(5):455-532. doi: 10.1016/S1474-4422(16)00062-4. PMID: 26987701.

Willoughby M, Ibrahim JE, Ferrah N, Bugeja L. Optimising residential respite care in nursing homes: Current problems and solutions for a better future. Int J Older People Nurs. 2018 Jun;13(2): e12180. doi: 10.1111/opn.12180. Epub 2017 Nov 23. PMID: 29168307.

Wong EL, Lau JY, Chau PY, Chung RY, Wong SY, Woo J, Yeoh EK. Caregivers' Experience of End-of-Life Stage Elderly Patients: Longitudinal Qualitative Interview. Int J Environ Res Public Health. 2022 Feb 13;19(4):2101. doi: 10.3390/ijerph19042101. PMID: 35206288; PMCID: PMC8871572.

Yeh YT, Lin YF, Liu MF. [Effects of TimeSlips on Depressive Symptoms and Quality of Life in People with Dementia in Day Care Centers]. Hu Li Za Zhi. 2019 Dec;66(6):54-65. Chinese. doi: 10.6224/JN.201912_66(6).08. PMID: 31802455.

Yu, D. S. F., Cheng, S. T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, *79*, 1–26. https://doi.org/10.1016/J.IJNURSTU.2017.10.008.

Yokota O, Tsuchiya K, Arai T, Yagishita S, Matsubara O, Mochizuki A, Tamaoka A, Kawamura M, Yoshida H, Terada S, Ishizu H, Kuroda S, Akiyama H. Clinicopathological characterization of Pick's disease versus frontotemporal lobar degeneration with ubiquitin/TDP-43-positive inclusions. Acta Neuropathol. 2009 Apr;117(4):429-44. doi: 10.1007/s00401-009-0493-4. Epub 2009 Feb 5. PMID: 19194716.

Zymbal V, Carrasco L, Sañudo B, Luís D, Baptista F. Mediating effect of muscle power on the relationship of physical activity with physical fitness and physical function in older women. Exp Gerontol. 2022 Feb; 158:111660. doi: 10.1016/j.exger.2021.111660. Epub 2021 Dec 16. PMID: 34923057

**Διαδικτυακοί Ιστότοποι**

https://www.alzheimer-europe.org/dementia/prevalence-dementia-europe 2018

https://link.spinker.com Jia Li & Yajun Song 2019 Formal and Informal Care

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK396398/ R Schulz · 2016 · Family Caregiving Roles and Impacts.

https://www.who.int/news-room 2020 Dementia - World Health Organization (WHO)

https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia 2022 Dementia -World Health Organization (WHO)

**Ελληνική βιβλιογραφία**

Βουτσίνου Α (2023). Η επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνια νοσήματα, Διπλωματική εργασία 19 Φεβρουαρίου 2023, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο.

Ζήση Α (2020). Αυτοστιγματισμός και ψυχική ασθένεια θεωρητική πλαισίωση και σύντομη επισκόπηση ευρημάτων. Τεύχος Κοινωνικής εργασίας 138 - Απρίλιος-Μάιος-Ιούνιος 3-21, 2020.

Κοκκινάκου Μ (2020). Συγκριτική μελέτη μεταξύ ανδρών και γυναικών φροντιστών ατόμων τρίτης ηλικίας, Μεταπτυχιακή εργασία 2020, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.

Λαλιώτη Π (2022). Η επιβάρυνση και τα επίπεδα Άγχους και κατάθλιψης φροντιστές ασθενών με Άνοια. Εγκέφαλος 5934-44,2022.

Οικονόμου-Λαλιώτη Μ (2022). Τα Συναισθήματα Των Ελλήνων Σήμερα: Διαπιστώσεις Και Αναδιατυπώσεις,Διαδικτυακή ερευνά Απρίλιος 2022 dianoesis org.

Παπασταύρου Ε (2005). Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη νόσο Alzheimer και άλλες συναφείς άνοιες, Διδακτορική Διατριβή 2005, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.

Παπασταύρου, Ε., Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου, Α., Αλεβιζόπουλος, Γ., Παπακώστας, Σ., Τσαγκάρη, Χ., & Σουρτζή, Π. (2006). Η αξιοπιστία και

εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε Ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ,45(4), 439-449.

Τσαμπαλάς Ε (2021). Το κόστος της άνοιας στην Αρκαδία. Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, Σεπτέμβριος το 2021.

Τσολάκη, Μ & Καζής, Α (2005). Άνοια. Ιατρική και Κοινωνική Πρόκληση. Θεσσαλονίκη: University Studio Press. ISBN: 978-960-12-1365-1.

.

# ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

(Άδειες της Ε.Η.Δ.Ε ,της 7 ΥΠΕ, ερωτηματολόγιο της ερευνάς )

| Τίτλος μελέτης για την οποία ζητήθηκε έγκριση |
|---|
| **Η ψυχολογική επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια και παρακολουθούνται στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηράκλειου Κρήτης (Μεταπτυχιακή εργασίας Μαρίας Στρατάκη).** |
| Επιστημονικός Υπεύθυνος της μελέτης |
| **Ιωάννα Τσιλιγιάννη,** Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Γενικής Ιατρικής και Δημόσιας Υγείας Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης |
| Είδος προτεινομένης μελέτης |
| Συγχρονική μελέτη παρατήρησης (cross-sectional/observational study) |
| Αριθμός Πρωτοκόλλου Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας (Ε.Η.Δ.Ε.) |
| **156/19.10.2022** |
| Αριθμός& Ημερομηνία Απόφασης Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας (Ε.Η.Δ.Ε.) |
| **156/26.10.2022** (με ηλεκτρονική διαβούλευση) |
| Απόφαση Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας (Ε.Η.Δ.Ε.) |
| **Εγκρίνεται** |
| Μέλη της Επιτροπής |
| **Ιωάννης Δαλέζιος**, Πρόεδρος, Τακτικό Μέλος<br>**Παναγιώτης Μιχαηλίδης,** Τακτικό Μέλος<br>**Βασιλική Πετούση**, Τακτικό Μέλος<br>**Παρασκευή Τσακάλη**, Τακτικό Μέλος<br>**Αθανάσιος Κουτσολέλος,** Αναπληρωματικό Μέλος<br>**Ειρήνη Κυριακάκη**, Τακτικό Εξωτερικό Μέλος<br>**Νικόλαος Κωστομητσόπουλος**, Τακτικό Εξωτερικό Μέλος |
| Σχόλια από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας (Ε.Η.Δ.Ε.)με βάση τα οποία λήφθηκε η απόφαση για την αίτηση που υποβλήθηκε |
| Μελετώντας το ερευνητικό πρωτόκολλο και όλα τα σχετικά δικαιολογητικά/πρόσθετες εγκρίσεις, όπως κατατέθηκαν στην Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας (Ε.Η.Δ.Ε.)<br>και<br>λαμβάνοντας υπόψη τους σκοπούς και τα αναμενόμενα οφέλη, τη μεθοδολογία της έρευνας, την απουσία ταπεινών κινήτρων συμμετοχής, την έλλειψη σύγκρουσης συμφερόντων από τους ερευνητές και την έλλειψη πιθανών κινδύνων για τα υποκείμενα της έρευνας<br><br>**η Ε.Η.Δ.Ε.**<br><br>*αποφασίζει ομόφωνα, σύμφωνα με τον Ν. 4957/2022 άρθρα 277-282, σχετικά με την υποβληθείσα αίτηση με αρ. πρωτ. 156/19.10.2022, ότι* ***εγκρίνει την εκτέλεση του εν λόγω ερευνητικού έργου****, καθώς προκύπτει ότι πληρούνται οι εκ του άμεσα εφαρμοστέου δικαίου και της ηθικής και δεοντολογίας όροι και προϋποθέσεις.*<br><br>***Η παρούσα απόφαση της Ε.Η.Δ.Ε. σε καμία περίπτωση ΔΕΝ υποκαθιστά την απαιτούμενη από άλλη αρμόδια δημόσια υπηρεσία, διοικητικό όργανο ή ανεξάρτητη διοικητική Αρχή, έγκριση ή αδειοδότηση του παρόντος ερευνητικού έργου/ μελέτης που δύναται επιπλέον να απαιτείται εκ του νόμου*** |
| Ημερομηνία έκδοσης απόφασης |
| Έτος: **2022** Μήνας: **Οκτώβριος** Ημέρα: **Εικοστή Έκτη (26η), Τετάρτη** |
| Υπογράφει ο Πρόεδρος της Επιτροπής |

| Θέση | Όνομα | Επώνυμο | Υπογραφή |
|---|---|---|---|
| Αναπληρωτής Καθηγητής | Ιωάννης | Δαλέζιος | IOANNIS DALEZIOS<br>Απόφαση ΕΗΔΕ 156<br>26.10.2022 14:21 |

12.01.2023 08:28:57

KALLIOPI MANDYLAKI

**Ηράκλειο, 11/01/2023**
**Α. Π.: 1573**
**Απάντηση στο έγγραφο: 57249**

**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ**
**ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ**
**7Η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΚΡΗΤΗΣ**
**ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΥ & ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΠΑΡΟΧΗΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**
**ΤΜΗΜΑ ΕΡΕΥΝΑΣ & ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ**
Ταχ. Δ/νση: 3ο χλμ Ε.Ο. Ηρακλείου – Μοιρών, 71500, Εσταυρωμένος, Ηράκλειο Κρήτης
Πληροφορίες: **Ανδρέας Μανουράς**
Τηλ: 2813 404433
Fax: 2810 331570
Email: dprogram@hc-crete.gr

**ΠΡΟΣ: κα Στρατάκη Μαρία,**
Μεταπτυχιακή φοιτήτρια της
Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου
Κρήτης & Νοσηλεύτρια ΤΕ

**ΚΟΙΝ: 1)κ. Διοικητή ΠΑΓΝΗ,**
**2) κ. Δ/ντή Ιατρικής Υπηρεσίας,**
**3) κ. Πρόεδρο Επιστημονικού Συμβουλίου.**

**ΘΕΜΑ: «Έγκριση έρευνας στο ΠΑΓΝΗ, στο πλαίσιο εκπόνησης Μεταπτυχιακής Εργασίας».**
***ΣΧΕΤΙΚΑ:****1.Το με αρ. πρωτ. 57249/22-12-2022 εισερχόμενο έγγραφο του Διοικητή, κ. Γ. Χαλκιαδάκη, 2)Την με αρ. πρωτ. 28359/20-12-2022 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του ΠΑΓΝΗ*

Σας ενημερώνουμε ότι, λαμβάνοντας υπόψη τα ανωτέρω σχετικά έγγραφα, **εγκρίνουμε** τη διεξαγωγή έρευνας στο ΠΑΓΝΗ**,** και συγκεκριμένα τη **διανομή ερωτηματολογίου στους άτυπους φροντιστές ασθενών με ηπία νοητική διαταραχή ή άνοια, που παρακολουθούνται στα Ιατρεία και στις κλινικές της Νευρολογικής και Παθολογικής κλινικής του ΠΑΓΝΗ,** στο πλαίσιο εκπόνησης Μεταπτυχιακής Εργασίας στο Π.Μ.Σ. «Δημόσια Υγεία – Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας – Υπηρεσίες Υγείας», της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης, από την Νοσηλεύτρια κα Στρατάκη Μαρία, με θέμα: **«Η ψυχολογική επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ασθενών που πάσχουν από άνοια και παρακολουθούνται στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηράκλειου Κρήτης»,** υπό την επίβλεψη της Αναπληρώτριας Καθηγήτριας Γενικής Ιατρικής και Δημόσιας Υγείας στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Κρήτης, κας Τσιλιγιάννη Ιωάννας.

Η έγκριση δίνεται με τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

α) της εθελοντικής συμμετοχής, της έγγραφης συγκατάθεσής τους και της ανώνυμης συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων (χωρίς προσωπικά δεδομένα, Ονοματεπώνυμο, ΑΔΤ, διεύθυνση κατοικίας, e-mail)

β) πριν την παρουσίαση της εργασίας θα **προσκομιστεί περίληψη των αποτελεσμάτων της έρευνας στη Διοίκηση της 7ης Υ.ΠΕ Κρήτης και στο επιστημονικό συμβούλιο του ΠΑΓΝΗ.** Η υποβολή της περίληψης θα πρέπει να γίνει με τη χρήση της επισυναπτόμενης φόρμας περίληψης αποτελεσμάτων για την 7η Υ.ΠΕ, η οποία μπορεί να αναζητηθεί και ηλεκτρονικά στον ακόλουθο σύνδεσμο www.hc-crete.gr/tmp/researchForm.docx.Η δέσμευση αυτή απευθύνεται στην

στην ερευνήτρια ή στην επιβλέπουσα καθηγήτρια, είτε στο φορέα όπου ανήκουν τα πνευματικά δικαιώματα της μελέτης, μετά την ολοκλήρωση της έρευνας.

γ) με την προϋπόθεση της τήρησης όλων των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας, καθώς και της προστασίας των προσωπικών δεδομένων, της εξασφάλισης ρητής συγκατάθεσης των υποκειμένων για τη συγκεκριμένη εργασία, της διαφάνειας της επεξεργασίας, της τήρησης της ανωνυμίας και γενικότερα της λήψης όλων των τεχνικών και οργανωτικών μέτρων κατάλληλων για την προστασία των προσωπικών δεδομένων των υποκειμένων της έρευνας, & τέλος, της μη οικονομικής επιβάρυνσης του νοσοκομείου.

**Ο ΔΙΟΙΚΗΤΗΣ**

**7ΗΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΚΡΗΤΗΣ**

**ΠΑΠΑΒΑΣΙΛΕΙΟΥ ΝΕΚΤΑΡΙΟΣ**

**Συνημμένα:** Φόρμα περίληψης αποτελεσμάτων ερευνητικής εργασίας
**Εσωτερική Διανομή:** Γραφείο Διοίκησης

# ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ - ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

## ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

**Δημόσια Υγεία - Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας - Υπηρεσίες Υγείας**

Παρακαλώ πολύ, συμπληρώστε το ερωτηματολόγιο σύμφωνα με τις οδηγίες που σας δίνονται. Η συμπλήρωση είναι ΑΝΩΝΥΜΗ & ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΗ και θα διαφυλαχθεί το ΑΠΟΡΡΗΤΟ των πληροφοριών που δίνετε. **ΚΩΔΙΚΟΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ**

## ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΤΟΥ ΑΤΥΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

ΦΥΛΟ: ΑΝΔΡΑΣ ☐ ΓΥΝΑΙΚΑ ☐ ΕΤΟΣ ΓΕΝΝΗΣΗΣ: ……

**ΤΟΠΟΣ ΔΙΑΜΟΝΗΣ**

**ΧΩΡΙΟ ή ΠΟΛΗ με <2500 κατοίκους** ☐

**ΠΟΛΗ με >2500** ☐

**ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ**

**ΑΓΑΜΟΣ/Η** ☐

**ΕΓΓΑΜΟΣ/Η** ☐

**ΔΙΑΖ/ΝΟΣ/Η** ☐

**ΧΗΡΟΣ/Α** ☐

**ΕΠΙΠΕΔΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ:**

**ΥΠΟΧΡΕΩΤΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ** ☐

**ΔΕΥΤΕΡΟΒΑΘΜΙΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ** ☐

**ΤΡΙΤΟΒΑΘΜΙΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ** ☐

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ** ☐

**ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΟ** ☐

**ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:**

**ΑΝΕΡΓΟΣ/Η** ☐

**ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ** ☐

**ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ** ☐

**ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ** ☐

**ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ** ☐

**ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΑΣΘΕΝΗ**

**ΣΥΖΥΓΟΣ-ΣΥΝΤΡΟΦΟΣ** ☐ **ΠΑΙΔΙ** ☐ **ΑΔΕΛΦΟΣ/Η** ☐ **ΤΡΙΤΟ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΑΜΟΙΒΗ**

**ΑΛΛΟ** ☐

**ΧΡΟΝΙΚΟ ΔΙΑΣΤΗΜΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ**

**Χρόνια ……..….. ή Μήνες ……..….**

# ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΠΟΥ ΠΑΣΧΕΙ ΑΠΟ ΑΝΟΙΑ

ΦΥΛΟ: ΑΝΔΡΑΣ ☐ ΓΥΝΑΙΚΑ ☐ ΕΤΟΣ ΓΕΝΝΗΣΗΣ: ……

**ΤΟΠΟΣ ΔΙΑΜΟΝΗΣ**

ΧΩΡΙΟ ή ΠΟΛΗ με <2500 κατοίκους ☐

ΠΟΛΗ με >2500 ☐

**ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ**

ΑΓΑΜΟΣ/Η ☐

ΕΓΓΑΜΟΣ/Η ☐

ΔΙΑΖ/ΝΟΣ ☐

ΧΗΡΟΣ/Α ☐

***ΕΠΙΠΕΔΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ:***

ΥΠΟΧΡΕΩΤΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ☐

ΔΕΥΤΕΡΟΒΑΘΜΙΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ☐

ΤΡΙΤΟΒΑΘΜΙΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ☐

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ☐

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΟ ☐

***ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:***

ΑΝΕΡΓΟΣ/Η ☐

ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ ☐

ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ ☐

ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ ☐

ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ/Α ☐

***ΗΛΙΚΙΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ***

…….….. ετών

***ΑΛΛΑ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ (ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΑΠΟ ΓΙΑΤΡΟ)***

ΑΡΤΗΡΙΑΚΗ ΥΠΕΡΤΑΣΗ ☐

ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΗΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ ☐

ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ ☐

ΚΑΡΔΙΑΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ☐

ΘΥΡΕΟΕΙΔΙΤΙΔΑ ☐

ΥΠΕΡΟΧΗΣΤΕΡΟΛΑΙΜΙΑ ☐

ΟΣΤΕΟΠΟΡΩΣΗ ☐

ΚΑΡΚΙΝΟ ☐

ΜΕΙΩΜΕΝΗ ΟΡΑΣΗ ☐

ΑΛΛΟ ☐

# DASS 21 - Greek translation and Adaptation από George N. Lyrakos and Chrysa Arvaniti

Παρακαλώ διαβάστε κάθε δήλωση και κυκλώστε έναν αριθμό 0 ..1 ..2 ή 3 που προσδιορίζει πόσο η δήλωσή σας αντιπροσώπευσε *κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας*. Δεν υπάρχει καμία σωστή ή λανθασμένη απάντηση. Μην ξοδέψετε πάρα πολύ χρόνο σε οποιαδήποτε δήλωση.

Βαθμολογήστε σύμφωνα με την ακόλουθη κλίμακα:

0 Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα

1 Ίσχυε για μένα σε έναν ορισμένο βαθμό, ή για μικρό χρονικό διάστημα.

2 Ίσχυε για μένα σε έναν ιδιαίτερο βαθμό, ή για μεγάλο χρονικό διάστημα. 3 Ίσχυε για μένα πάρα πολύ ή τις περισσότερες φορές.

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Δεν μπορούσα να ηρεμήσω τον εαυτό μου | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2 | Ένιωθα ότι το στόμα μου ήταν ξηρό | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3 | Δεν μπορούσα να βιώσω κανένα θετικό συναίσθημα | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4 | Δυσκολευόμουν ν' ανασάνω (π.χ., υπερβολικά γρήγορη αναπνοή, κόψιμο της ανάσας μου χωρίς να έχω κάνει σωματική προσπάθεια ) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5 | Μου φάνηκε δύσκολο να αναλάβω την πρωτοβουλία να κάνω κάποια πράγματα | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6 | Είχα την τάση να αντιδρώ υπερβολικά στις καταστάσεις που αντιμετώπιζα | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7 | Αισθάνθηκα τρεμούλα (πχ στα χέρια) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8 | Αισθανόμουν συχνά νευρικότητα | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 9 | Ανησυχούσα για τις καταστάσεις στις οποίες θα μπορούσα να πανικοβληθώ και να φανώ ανόητος στους άλλους | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 10 | Ένιωσα ότι δεν είχα τίποτα να προσμένω με ενδιαφέρον | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 11 | Βρήκα τον εαυτό μου να νιώθει ενοχλημένος | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 12 | Μου ήταν δύσκολο να χαλαρώσω | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 13 | Ένιωθα μελαγχολικός και απογοητευμένος | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 14 | Δεν μπορούσα να ανεχτώ οτιδήποτε με κρατούσε από το να συνεχίσω με αυτό που έκανα | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 15 | Ένιωσα πολύ κοντά στον πανικό | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 16 | Τίποτα δεν μπορούσε να με κάνει να νιώσω ενθουσιασμό | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 17 | Ένιωσα ότι δεν άξιζα πολύ ως άτομο | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 18 | Ένιωσα ότι ήμουν αρκετά ευερέθιστος | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 19 | Αισθανόμουν την καρδιά μου να χτυπάει χωρίς να έχει προηγηθεί σωματική άσκηση (ταχυπαλμία, αρρυθμία) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 20 | Ένιωσα φοβισμένος χωρίς να υπάρχει λόγος | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 21 | Ένιωσα πως η ζωή δεν είχε νόημα | 0 | 1 | 2 | 3 |

# ΚΛΙΜΑΚΑ ZARIT

**ΟΔΗΓΙΕΣ**: Οι παρακάτω ερωτήσεις αντανακλούν στο πως αισθάνονται οι άνθρωποι μερικές φορές όταν φροντίζουν έναν άλλο άνθρωπο. Μετά από κάθε ερώτηση, δηλώστε πόσο συχνά αισθάνεστε εσείς με αυτό τον τρόπο. Δεν υπάρχουν ορθές ή λανθασμένες απαντήσεις.

| | **Ποτέ** | **Σπάνια** | **Μερικές φορές** | **Αρκετά συχνά** | **Σχεδόν πάντα** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1.Αισθάνεστε ότι ο /η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.Πιστεύετε επειδή σπαταλάτε αρκετό χρόνο με τον / την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.Νοιώθετε πιεσμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για το συγγενή σας και στην προσπάθεια σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια σας ή την εργασία σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4.Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/του συγγενή σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5.Νοιώθετε θυμωμένος/η όταν περιτριγυρίζεστε απο το/τη συγγενή σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6.Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με ένα αρνητικό τρόπο; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7.Φοβάσθε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/τη συγγενή σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8.Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/η απο εσάς; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9.Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζεστε απο το/τη συγγενή σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10.Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με το/τησυγγενή σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11.Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12.Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/τη συγγενή σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13.Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14.Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά απο εσάς να τον / την φροντίζετε σαν να είσαστε η/ο μοναδική/ος στον/στην οποίο/αθα μπορούσε να βασισθεί; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15.Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα απο τα τακτικά έξοδα σας δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/του συγγενή σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16.Νοιώθετε ότι είσαστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/τη συγγενή σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17.Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής απο τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενής σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18.Θα ευχόσαστε έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιον άλλο; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19.Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάμετε για το/τη συγγενή σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20.Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/τη συγγενή σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21.Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22.Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρυμένος/η με τη φροντίδα του/της συγγενή σας; | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |