



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ
Π.Μ.Σ. «ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ
ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ & ΕΠΙΚΤΗΤΩΝ
ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ»

Διπλωματική εργασία

**ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ
ΤΙΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ**

ΜΠΑΤΖΙΟΥ ΡΟΔΟΥΛΑ

A. M. 43

**Επιβλέπων καθηγητής
ΝΑΣΙΟΣ ΓΡΗΓΟΡΙΟΣ
(Αναπληρωτής Καθηγητής)**

**ΙΩΑΝΝΙΝΑ
ΙΟΥΝΙΟΣ 2023**

Περίληψη

Σκοπός: Η παρούσα πιλοτική έρευνα αποσκοπεί στην διερεύνηση του βαθμού της επιβάρυνσης των φροντιστών ατόμων με άνοια και την πιθανή συσχέτιση αυτής με το βαθμό σοβαρότητας των δυσκολιών στην επικοινωνία που εμφανίζουν οι ασθενείς.

Υλικό και μέθοδος: Το σύνολο των ερωτηματολογίων που συμπληρώθηκαν είναι 78, από τα οποία τα 8 θεωρήθηκαν άκυρα. Η συμπλήρωση τους έγινε χωρίς την παρουσία ερευνητή από φροντιστές που κατοικούν στην ευρύτερη περιοχή της Κεντρικής Μακεδονίας κατά την περίοδο Νοεμβρίου 2019- Ιουνίου 2020. Το ερωτηματολόγιο διαμοιράστηκε σε έντυπη και ηλεκτρονική μορφή και αποτελούνταν από ένα ερωτηματολόγιο για τα δημογραφικά στοιχεία ασθενών και φροντιστών, την κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών (The Zarit Burben Interview) και μια σύντομη κλίμακα δυσκολιών στην επικοινωνία που συνδέονται με την άνοια (Dementia Communication Difficulties Scale). Η ανάλυση πραγματοποιήθηκε με το λογισμικό SPSS v26.0 και το επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε ίσο με 0,05 σε όλες τις περιπτώσεις.

Αποτελέσματα: Τα αποτελέσματα επιβεβαίωσαν πως την πλειοψηφία των φροντιστών αποτελούν γυναίκες, σε ποσοστό 74,3 % στην παρούσα μελέτη. Και η σχέση που υπερισχύει είναι αυτή γονέα - παιδιού σε ποσοστό 57,4%. Όσον αφορά τη συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης και των παραγόντων που ελέγχθηκαν, καταγράφηκε στατιστικά σημαντική επιρροή από το αν ο ασθενής λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή, με την επιβάρυνση να είναι σε χαμηλότερα επίπεδα κατά τη λήψη φαρμάκων.

Τέλος, παρατηρήθηκε συσχέτιση ανάμεσα στην επιβάρυνση και ορισμένες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου δυσκολιών επικοινωνίας, κυρίως ερωτήσεις που αφορούν τη σημασιολογία και την κατανόηση του λόγου, δυο παράγοντες που επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την επικοινωνία.

Συμπεράσματα: Η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών που προκύπτει από τις δυσκολίες επικοινωνίας του ασθενή με άνοια είναι υπαρκτή και έχει επιπτώσεις και στις δύο πλευρές αυτής της σχέσης. Καθώς αναμένουμε αύξηση των περιστατικών άνοιας κατά τα επόμενα χρόνια, επιβάλλεται η περαιτέρω μελέτη των πιθανών επιπτώσεων, αλλά και των στρατηγικών μετριασμού, του φαινομένου αυτού.

Λέξεις κλειδιά: Επιβάρυνση φροντιστή, Άνοια, Δυσκολίες επικοινωνίας

Πίνακας περιεχομένων

Περίληψη.....	i
Πίνακας περιεχομένων.....	ii
Α΄ Μέρος – Βιβλιογραφική και ερευνητική ανασκόπηση.....	1
Κεφάλαιο Πρώτο - Άνοια.....	1
Ορισμός Άνοιας	1
Επιδημιολογία.....	3
Αιτίες και παράγοντες κινδύνου	5
Ταξινόμηση ανοιών	7
Άνοια με σωμάτια Lewy.....	8
Άνοια της νόσου Parkinson	10
Μετωποκροταφικές άνοια.....	11
Αγγειακή άνοια	13
Νόσος Alzheimer	14
Μεικτή άνοια	15
Πρώιμη άνοια (Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer)/ Οπίσθια φλοιική ατροφία (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).....	16
Άνοια της νόσου Huntington	17
Άνοια συνδεδεμένη με τη νόσο Creutzfeldt-Jakob	18
Άνοια συνδεδεμένη με το σύνδρομο Korsakoff.....	19
Διαταραχές επικοινωνίας στην άνοια	21
Διάγνωση και Θεραπεία.....	24
Κεφάλαιο Δεύτερο - Επιβάρυνση	26
Φροντίδα ασθενών με άνοια	26
Επιβάρυνση των Ελλήνων φροντιστών	27
Επιβάρυνση φροντιστών και άλλοι δείκτες κινδύνου	

B' Μέρος – Ερευνητική διερεύνηση	31
Κεφάλαιο Τρίτο – Μεθοδολογίας της έρευνας.....	31
Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα	31
Δείγμα - Κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού.....	31
Διαδικασία συλλογής του δείγματος - Θέματα ηθικής δεοντολογίας	32
Ερευνητικά εργαλεία	33
Στατιστική ανάλυση.....	34
Κεφάλαιο Τέταρτο - Αποτελέσματα της έρευνας	35
Περιγραφικά χαρακτηριστικά.....	35
Επαγωγική στατιστική	39
Ανάλυση αξιοπιστίας	39
Επιβάρυνση φροντιστών.....	39
Σοβαρότητα διαταραχών επικοινωνίας.....	44
Επιβάρυνση ανάλογα με τις επιμέρους ερωτήσεις της κλίμακας δυσκολιών επικοινωνίας.....	47
Κεφάλαιο Πέμπτο – Συζήτηση και Συμπεράσματα	53
Συζήτηση των αποτελεσμάτων	53
Περιορισμοί της μελέτης	55
Τελικό συμπέρασμα και προτάσεις.....	55
Βιβλιογραφικές αναφορές.....	57
Παράρτημα 1.....	66
Παράρτημα 2.....	69
Παράρτημα 3.....	69

Α΄ Μέρος – Βιβλιογραφική και ερευνητική ανασκόπηση

Κεφάλαιο Πρώτο - Άνοια

Ορισμός Άνοιας

Ιστορικά, οι ορισμοί της άνοιας είχαν σταθμιστεί ως προς τα σημαντικά ελλείμματα στη μνήμη, όπως παρατηρείται στην τυπική αμνησιακή νόσο Alzheimer (AD) (Katzman, 1986). Η άνοια πλέον ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (World Health Organization) ως ένα σύνδρομο το οποίο είναι αποτέλεσμα επίκτητης νευροεκφυλιστικής ασθένειας. Χαρακτηρίζεται από προοδευτική εξασθένηση ή έκπτωση στη μνήμη και άλλες διανοητικές κυρίως λειτουργίες, με αποτέλεσμα το άτομο να χάνει σταδιακά γνωστικές ικανότητες, ενώ συχνά παρατηρούνται και αλλαγές στον συναισθηματικό έλεγχο, την κοινωνική συμπεριφορά ή τα κίνητρα. Όταν είναι αρκετά σοβαρή, παρεμβαίνει στην καθημερινή ζωή του ατόμου και την ικανότητα του να λειτουργεί ανεξάρτητο (Schindelmeiser, 2008) (WHO, 1992).

Ο ορισμός αυτός συνάδει με την διαγνωστική κατηγορία, μείζων νευρογνωστική διαταραχή, όπως αναφέρεται στο DSM-5 και τα κύρια διαγνωστικά κριτήρια είναι:

- Σημαντική έκπτωση σε σχέση με προηγούμενα επίπεδα απόδοσης σε έναν ή περισσότερους γνωστικούς τομείς, συμπεριλαμβανομένης της σύνθετης προσοχής, της εκτελεστικής λειτουργίας, της μάθησης, της μνήμης, της γλώσσας, της αντιληπτικής κινητικότητας ή της κοινωνικής γνώσης.
- Τα γνωστικά ελλείμματα επηρεάζουν την ανεξαρτησία στις καθημερινές δραστηριότητες.
- Παρουσία γνωστικών ελλειμμάτων που δεν εμφανίζονται αποκλειστικά σε πλαίσιο παραληρήματος
- Τα γνωστικά ελλείμματα δεν εξηγούνται καλύτερα από άλλες ψυχικές διαταραχές, όπως η σχιζοφρένεια ή η μείζων καταθλιπτική διαταραχή.

(American Psychiatric Association [APA], 2013)

Οι αιτίες της άνοιας δεν είναι απόλυτα κατανοητές, αλλά έχει πάντα ως αποτέλεσμα δομικές και χημικές αλλαγές στον εγκέφαλο, οδηγώντας σε απώλεια νευρώνων και συρρίκνωση του όγκου του εγκεφάλου (Denning & Babu Sandilyan, 2015).

Το κλινικό σύνδρομο της άνοιας εκφράζεται γενικά με τρεις διαφορετικές ομάδες συμπτωμάτων (Alva & Potkin, 2003; Geldmacher, 2004; Kester & Scheltens, 2009). Η πρώτη ομάδα από αυτές χαρακτηρίζεται από ένα νευροψυχολογικό συστατικό που δομείται από μια σειρά γνωστικών διαταραχών, που συνήθως περιλαμβάνουν: διαταραχές μνήμης (διαδικαστικά προβλήματα μνήμης), αφασία (είτε αντιληπτικές είτε εκφραστικές γλωσσικές δυσκολίες), απραξία (αδυναμία συντονισμού των κινήσεων παρά το άθικτο αισθητήριο και κινητικό νευρικό σύστημα), αγνωσία (αδυναμία αναγνώρισης συγκεκριμένων στοιχείων του περιβάλλοντος ή του ίδιου του ατόμου), δυσκολίες προσοχής (συμπεριλαμβανομένης της διαρκούς και διχασμένης προσοχής) και εκτελεστικές λειτουργικές διαταραχές (δυσκολίες στη γνωστική ευελιξία, στην αναστολή, στον προγραμματισμό, στην οργάνωση και στην προσαρμογή σε νέα ερεθίσματα).

Η δεύτερη ομάδα συμπτωμάτων αυτού του συνδρόμου διακατέχεται από ένα νευροψυχιατρικό στοιχείο με συναφή συμπτώματα και διαταραχές συμπεριφοράς. Αυτές οι ψυχιατρικές εκφράσεις εμφανίζονται σε ένα μεγάλο ποσοστό των ατόμων με άνοια και συνήθως αναφέρονται ως συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia - BPSD). Οι συνήθεις διαταραχές BPSD περιλαμβάνουν την κατάθλιψη, τον παρανοϊκό ιδεασμό, τις παραληρητικές ιδέες, τις ψευδαισθήσεις, την επιθετικότητα και την περιπλάνηση (Mirakhor, Craig, Hart, McLroy & Passmore, 2004). Η τρίτη κλινική ομάδα συμπτωμάτων αποτελείται από ελλείμματα στις καθημερινές δραστηριότητες (Activities of Daily Living - ADL) (Geldmacher, 2004). Στα πρώιμα στάδια της άνοιας, μπορεί να εκδηλωθούν μειωμένες συντελεστικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Instrumental Activities of Daily Living - IADL) όπως αυτο-παραμέλησης της διατροφής, της προσωπικής υγιεινής και των οικιακών καθηκόντων. Καθώς η άνοια εξελίσσεται, οι βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Basic Activities of Daily Living - BADL) συχνά περιορίζονται, παρουσιάζοντας σημαντικά προβλήματα στο ντύσιμο, τη διατροφή και την προσωπική υγιεινή (Lyketsos et al., 2002; Steinberg et al., 2006). Αυτή η τριάδα χαρακτηριστικών είναι κοινή στις περισσότερες μορφές άνοιας, με τη διαφοροποίηση των υποτύπων με βάση την κλινική

έκφραση, την παρουσία συνιστομένων συμπτωμάτων και άλλες πτυχές του ιστορικού και της εξέτασης του ατόμου (Alva & Potkin, 2003; Geldmacher, 2004; Grossman, Bergmann & Parker, 2006).

Επιδημιολογία

Παγκοσμίως, στις μέρες μας περίπου 50 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν διαγνωσθεί με άνοια, το 60% των οποίων κατοικούν σε χώρες με χαμηλό και μέσο εισόδημα. Το ποσοστό των γυναικών είναι μεγαλύτερο στις ασθένειες άνοιας σε σχέση με των ανδρών, γεγονός που οφείλεται κατά κύριο λόγο στο κατά 5-6 χρόνια μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής των γυναικών. Με σχεδόν 10 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις κάθε χρόνο, που μεταφράζεται σε 1 διάγνωση κάθε τρία δευτερόλεπτα, υπολογίζεται πως η άνοια θα επηρεάζει 152 εκατομμύρια ανθρώπους έως το 2050. Αριθμός που υπολογίζεται πως αυξάνεται δραματικά λόγω της αύξησης του προσδόκιμου επιβίωσης τόσο στις αναπτυγμένες όσο και στις αναπτυσσόμενες χώρες, γεγονός που υποδεικνύει αντίστοιχη αύξηση στο κοινωνικοοικονομικό κόστος. Το συνολικό κοινωνικό κόστος της άνοιας παγκοσμίως, υπολογίστηκε το 2010 σε 604 δισεκατομμύρια δολάρια (Wimo, Jönsson, Bond, Prince & Winblad, 2013), το 2015 σε 818 δισεκατομμύρια, ενώ αυτός ο αριθμός αναμένεται να φτάσει το 2 τρισεκατομμύρια έως το 2030 (WHO, 2020).

Παγκοσμίως, η άνοια οφειλόμενη σε Νόσο Alzheimer (AD) αντιπροσωπεύει περίπου το 60% όλων των ανοιών (Qiu, Kivipelto & von Strauss, 2009). Ωστόσο, όταν οι άνοιες υποδιαιρούνται σε πρώιμες και όψιμες, η μετωποκροταφική άνοια (FTD) φαίνεται να είναι τουλάχιστον εξίσου διαδεδομένη πριν από την ηλικία των 65 ετών (Mercy, Hodges, Dawson, Barker & Brayne, 2008). Παρατηρούνται διαφορές φύλου μεταξύ των συνδρόμων, με υπερεκπροσώπηση της AD σε γυναίκες μετά την ηλικία των 75 ετών (Ruitenber, Ott, van Swieten, Hofman & Breteler, 2001). Η επιβίωση μετά τη διάγνωση κυμαίνεται από μήνες έως δεκαετίες. Ανεξάρτητα από την υποκειμενική παθολογία της νόσου, καθώς αυτή εξελίσσεται, όλες οι λειτουργίες επηρεάζονται τελικά, με τον θάνατο να προκύπτει συχνά από δυσκολίες στην κατάποση, πτώσεις και μολύνσεις.

Στη χώρα μας υπάρχουν σήμερα 200.000 άτομα με άνοια και ο αριθμός αυτός μέχρι το 2050 αναμένεται να ξεπεράσει τις 600.000.

Παρά τις γενικές εκτιμήσεις για αύξηση του πληθυσμού ασθενών με άνοια στο μελλοντικό παγκόσμιο γεροντικό πληθυσμό, υπάρχουν ορισμένες έρευνες που αμφισβητούν αυτή την δυσοίωνη πρόβλεψη, ιδίως για χώρες του δυτικού ημισφαιρίου. Πιο συγκεκριμένα, οι Frankish & Horton (2017) αναφέρουν πως η άνοδος αφορά κυρίως χώρες της Ασίας (Κίνα), καθώς σε δυτικές χώρες τα προγράμματα πρόληψης δίνουν ενθαρρυντικές ενδείξεις για συγκράτηση του προβλήματος. Χώρες όπως οι Η.Π.Α., ο Καναδάς, η Ολλανδία, η Σουηδία και η Βρετανία (Matthews et al., 2013) έχουν κατορθώσει να μειώσουν ή να κρατήσουν σταθερό τον αριθμό νέων ασθενών σε ηλικιωμένους προχωρημένης ηλικίας, σε αντίθεση με την Ιαπωνία, Βόρεια Κορέα, Χονγκ Κονγκ, και Ταϊβάν όπου τα ποσοστά φαίνεται να αυξάνονται κυρίως στην ηλικιακή ομάδα των 65-74 χρόνων (Wu, Beiser, Breteler et al., 2017). Μια πιο πρόσφατη βιβλιογραφική μελέτη, αυτή των Wolters, Chibnik, Waziry και συνεργατών (2020), υποστηρίζει τις παραπάνω θέσεις καθώς κατέγραψε μείωση του ποσοστού επίπτωσης της άνοιας στην Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική της τάξης του 13% ανά δεκαετία τα τελευταία 25 χρόνια, σε άτομα άνω των 65. Η μείωση αυτή δεν διαφέρει κατά πολύ ανάμεσα σε άντρες και γυναίκες ωστόσο είναι πιο εμφανής στα ποσοστά των ανδρών. Τα διαφορετικά αυτά αποτελέσματα πιθανόν να οφείλονται στην υιοθέτηση ενός πιο υγιεινού τρόπου ζωής, την ενημέρωση σχετικά με την άνοια, η οποία οδηγεί σε πρόωρη διάγνωση, με αποτέλεσμα πιο ουσιαστικών παρεμβάσεων στα πρώτα στάδια.

Η αντιμετώπιση της άνοιας ως παγκόσμια πρόκληση και η δέσμευση των κρατών μελών του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας ορίζεται στο Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017–2025 (Παγκόσμιο Σχέδιο Δράσης σχετικά με την Ανταπόκριση της Δημόσιας Υγείας στην Άνοια 2017-2025) που υιοθετήθηκε τον Μάιο του 2017. Το πλάνο αυτό εστιάζει στη βελτίωση της ζωής των ατόμων με άνοια, των ατόμων που τους περιθάλπουν και των οικογενειών τους και περιλαμβάνει επτά τομείς δράσης, ο κάθε ένας από τους οποίους υποστηρίζεται από έναν παγκόσμιο στόχο που πρέπει να επιτευχθεί από τις χώρες συλλογικά, μαζί με εταίρους όπως η κοινωνία των πολιτών, η ακαδημαϊκή κοινότητα και ο ιδιωτικός τομέας μέχρι το 2025.

Οι τομείς αυτοί αναφέρονται ως:

1. Η άνοια ως προτεραιότητα για τη δημόσια υγεία
2. Ενημέρωση και φιλική διάθεση
3. Μείωση κινδύνου
4. Θεραπεία, φροντίδα και υποστήριξη
5. Υποστήριξη για τους περιθάλποντες
6. Πληροφοριακά συστήματα για άνοια
7. Έρευνα και καινοτομία

Εάν η ιστορία μας έχει διδάξει κάτι, είναι η ανάγκη για παρατεταμένη, συνεπή παρακολούθηση της νόσου και των συσχετιζόμενων παραγόντων που επιτρέπουν τη μελλοντική μοντελοποίηση των τάσεων και τον εντοπισμό των αιτιών. Ως εκ τούτου, η συνεχής παρακολούθηση της άνοιας στις μελέτες με βάση τον πληθυσμό παρέχει το πλαίσιο για περαιτέρω διερεύνηση πιθανών αιτιών της φθίνουσας ή αύξουσας τάσης των ασθενών με άνοια (Wolters, Chibnik, Waziry και συνεργατών, 2020).

Αιτίες και παράγοντες κινδύνου

Η άνοια όπως αναφέραμε και παραπάνω, χαρακτηρίζεται καλύτερα ως σύνδρομο και όχι ως μια συγκεκριμένη ασθένεια. Οι αιτίες της άνοιας είναι μυριάδες και περιλαμβάνουν πρωτογενείς νευρολογικές, νευροψυχιατρικές και ιατρικές καταστάσεις. Είναι συχνό να συμβάλλουν πολλές νόσοι στην άνοια του εκάστοτε ασθενούς. Οι νευροεκφυλιστικές άνοιες, όπως η άνοια από νόσο Alzheimer και η άνοια με σώματα Lewy, είναι πιο συχνές στους ηλικιωμένους, ενώ οι τραυματικοί εγκεφαλικοί τραυματισμοί και οι όγκοι του εγκεφάλου είναι κοινές αιτίες σε νεότερους ενήλικες (Gale, Acar & Daffner, 2018).

Ενώ η ηλικία είναι ο ισχυρότερος γνωστός παράγοντας κινδύνου για γνωστική μείωση, με το 90% των ανοιών να εμφανίζονται μετά την ηλικία των 65 (Elahi και Miller, 2017), η άνοια (όπου δύο ή περισσότερες λειτουργίες όπως η μνήμη ή η γλώσσα είναι εξασθενημένα, παρεμποδίζοντας έτσι με την καθημερινή ζωή) δεν είναι αναπόφευκτη συνέπεια της γήρανσης. Οι δράσεις για τη μείωση του κινδύνου άνοιας στον κόσμο στοχεύει συγκεκριμένα στην ενθάρρυνση της προληπτικής δράσης και διαχείρισης τροποποιήσιμων παραγόντων κινδύνου για καθυστέρηση ή επιβράδυνση της έναρξης ή της εξέλιξης της νόσου. Αυτοί οι παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνουν χαμηλή σωματική δραστηριότητα, χρήση καπνού, ανθυγιεινές δίαιτες και επιβλαβής χρήση αλκοόλ. Ορισμένες ιατρικές παθήσεις σχετίζονται επίσης με αυξημένο κίνδυνο άνοιας,

συμπεριλαμβανομένων της υπέρτασης, του διαβήτη, της δυσλιπιδαιμίας, της παχυσαρκίας και της κατάθλιψης (WHO, 2017; Wolters, Chibnik, Waziry και συνεργατών, 2020; Livingston et al., 2020).

Πιο συγκεκριμένα, μια αναθεώρηση της μελέτης του Livingston et al (2017) που παρουσίαζε εννιά (9) σημαντικούς παράγοντες κινδύνου, έρχεται να προσθέσει τρεις ακόμη, στο σύνολο δώδεκα (12), υποστηρίζοντας πως οι δώδεκα αυτοί παράγοντες (εικόνα 1) ευθύνονται για το 40% των ανοιών παγκοσμίως, γεγονός που σημαίνει πως θεωρητικά θα μπορούσε να έχει προληφθεί ή καθυστερήσει η έναρξη τους. Οι παράγοντες αυτοί είναι:

Στην πρώιμη ηλικία

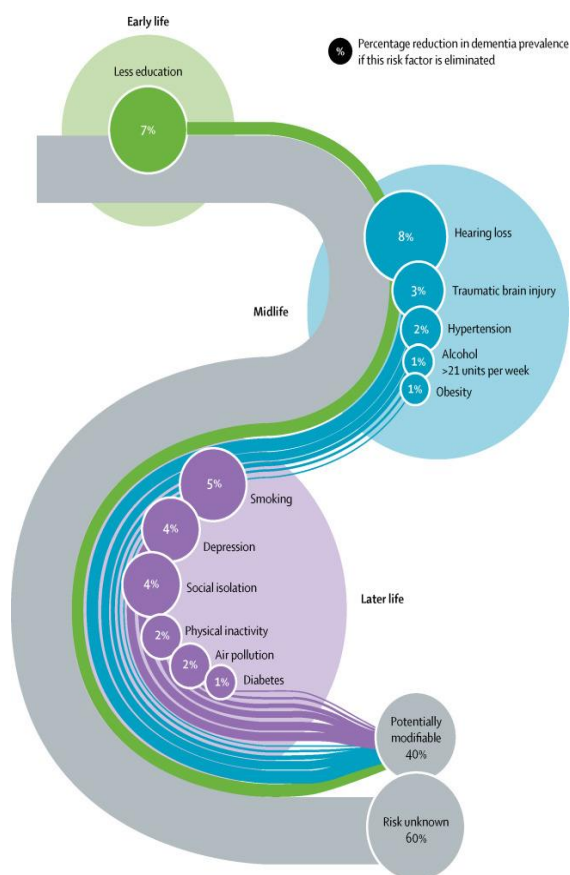
- Χαμηλό μορφωτικό επίπεδο (7%)

Στη μέση ηλικία

- Απώλεια ακοής (8%)
- Τραυματική εγκεφαλική βλάβη (3%)
- Υπέρταση (2%)
- Αλκοόλ (1%)
- Παχυσαρκία (1%)

Στην Τρίτη ηλικία

- Κάπνισμα (5%)
- Κατάθλιψη (4%)
- Κοινωνική απομόνωση (4%)
- Σωματική αδράνεια (2%)
- Ατμοσφαιρική ρύπανση (2%)
- Διαβήτης (1%)



Εικόνα 1 (Livingston et al., 2020)

Το δυναμικό πρόληψης είναι υψηλό και μπορεί να είναι υψηλότερο σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος όπου εμφανίζονται περισσότερες περιπτώσεις άνοιας. Ενεργώντας τώρα στην πρόληψη, την παρέμβαση και τη φροντίδα της άνοιας θα βελτιώσει σε μεγάλο βαθμό τη ζωή και το θάνατο για άτομα με άνοια και τις οικογένειές τους, και επομένως το κοινωνικό σύνολο. (Livingston et al., 2020).

Ταξινόμηση ανοιών

Η άνοια δεν αποτελεί φυσιολογικό μέρος της διαδικασίας γήρανσης, ούτε είναι μια μεμονωμένη ασθένεια. Αντίθετα, η άνοια είναι ένας γενικός όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει την απώλεια μνήμης και ικανότητας σκέψης που προκαλείται από διάφορες ασθένειες που βλάπτουν τον εγκέφαλο.

Υπάρχουν πολλοί διαφορετικοί τύποι άνοιας, και όλοι είναι προοδευτικοί και περιοριστικοί για τη ζωή. Αυτό σημαίνει ότι τα συμπτώματα της άνοιας μπορεί να διαφέρουν ευρέως από άτομο σε άτομο και θα εξελιχθούν με την πάροδο του χρόνου, ανάλογα με την αιτιολογία από την οποία προκύπτουν, αλλά και άλλους παράγοντες (Ευρωπαϊκή εταιρεία Alzheimer).

Το πλέον αξιόπιστο και διαδεδомένο σύστημα ταξινόμησης για την άνοια βασίζεται στην υποκείμενη παθολογία, η οποία με τη σειρά της, κατηγοριοποιείται σε μεγάλο βαθμό σύμφωνα με την παρατηρούμενη συσσώρευση μη φυσιολογικών πρωτεϊνικών συσσωματωμάτων σε νευρώνες και γλοία (Elahi & Miller, 2017). Οι λειτουργικοί τομείς που επηρεάζονται και η πορεία των δυσκολιών σε αυτούς τους τομείς με την πάροδο του χρόνου λειτουργούν ως στοιχεία, που ο κλινικός μπορεί να εντοπίσει, με διάφορα επίπεδα βεβαιότητας, την υποκείμενη νευροπαθολογία. Αναζητώντας επιβεβαίωση σε βαθμό που είναι δυνατός, από αντικειμενικές κλινικές αξιολογήσεις και απεικονιστικές εξετάσεις. Διαφορετικές παθολογίες μπορεί να προκαλέσουν παρόμοια κλινικά σύνδρομα, αν και η αυστηρή συνδρομική ταξινόμηση μπορεί συχνά να προβλέψει την υποκείμενη παθολογία. Τρεις κλινικές κατηγορίες - πρόιμη έναντι όψιμης, σταδιακή έναντι ταχείας και σποραδική έναντι συγγενής - εφαρμόζονται διακριτά ή σε συνδυασμό στο φάσμα των διαδικασιών άνοιας. Το όριο ηλικίας για πρόωρη και όψιμη έναρξη άνοιας ορίζεται αυθαίρετα στα 65 έτη, η οποία είναι ιστορικά η τυπική ηλικία συνταξιοδότησης. Ωστόσο, η συχνότητα εμφάνισης πολλών παθολογιών αυξάνεται με την ηλικία, με αποτέλεσμα συχνά τη συνύπαρξη

περισσότερων από μία παθολογιών (μικτή παθολογία), η οποία θολώνει τις συνδρομικές οριοθετήσεις τις τελευταίες δεκαετίες της ζωής (Elahi και Miller, 2017).

Σύμφωνα με τις επίσημες ιστοσελίδες της Αμερικανικής και της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Alzheimer με βάση την παθολογία οι τύποι ανοιών είναι οι εξής:

- Άνοια με σωματίδια Lewy
- Άνοια της νόσου Parkinson
- Μετωποκροταφικές άνοια
- Αγγειακή άνοια
- Νόσος Alzheimer
- Μεικτή άνοια
- Πρώιμη άνοια (Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer)
/ Οπίσθια φλοιική ατροφία (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer)

Ενώ η Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer αναφέρει επιπλέον τις παρακάτω:

- Άνοια της νόσου Huntington
- Άνοια συνδεδεμένη με τη νόσο Creutzfeldt-Jakob
- Άνοια συνδεδεμένη με το σύνδρομο Korsakoff

Ενώ τέλος αναφέρονται 3 ακόμη καταστάσεις του εγκεφάλου που μπορούν να προκαλέσουν διαταραχές των γνωστικών λειτουργιών, της μνήμης και της συμπεριφοράς.

- Τραυματική βλάβη του εγκεφάλου
- Ήπια γνωστική διαταραχή
- Χρόνια τραυματική εγκεφαλοπάθεια

(Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer)

Άνοια με σωματίδια Lewy

Η άνοια με σώματα Lewy είναι ο τρίτος πιο κοινός τύπος άνοιας, που θεωρείται ότι ευθύνεται για το 10-15% όλων των περιπτώσεων άνοιας. Οι χαρακτηριστικές ανωμαλίες του εγκεφάλου, που συνδέονται με την άνοια με σωματίδια Lewy, ονομάστηκαν από τον Frederich H. Lewy, τον νευρολόγο που τις ανακάλυψε ενώ εργαζόταν στο εργαστήριο του Dr. Alois Alzheimer, στις αρχές του 1900. Η πρωτεΐνη άλφα-συνουκλείνη, το κύριο συστατικό των σωμάτων Lewy, βρίσκεται ευρέως στον

εγκέφαλο, αλλά η κανονική λειτουργία της δεν είναι ακόμη γνωστή (Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer; Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).

Τα σώματα Lewy μπορούν επίσης να βρεθούν σε άλλους τύπους άνοιας, συμπεριλαμβανομένης της άνοιας από τη νόσο του Αλτσχάιμερ, και είναι μια κύρια ανωμαλία του εγκεφάλου στην άνοια της νόσου του Πάρκινσον. Πολλοί άνθρωποι με Πάρκινσον τελικά αναπτύσσουν προβλήματα με τη σκέψη και τη λογική, και πολλά άτομα με DLB εμφανίζουν συμπτώματα κίνησης όπως καμπουριασμένη στάση, άκαμπτοι μύες, ανακατωτά περπάτημα και δυσκολία στην έναρξη της κίνησης.

Αυτή η επικάλυψη στα συμπτώματα και άλλα στοιχεία υποδηλώνουν ότι η άνοια με σώματα Lewy, η νόσος του Πάρκινσον και η άνοια της νόσου του Πάρκινσον μπορεί να συνδέονται με τις ίδιες υποκείμενες ανωμαλίες στον τρόπο με τον οποίο ο εγκέφαλος επεξεργάζεται την πρωτεΐνη άλφα-συνουκλειΐνη (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).

Παρόμοια με άλλους τύπους άνοιας, ο τρόπος με τον οποίο κάποιος επηρεάζεται από τη νόσο θα εξαρτηθεί από τις περιοχές του εγκεφάλου που έχουν υποστεί βλάβη. Αυτά τα συμπτώματα μπορεί να έρχονται και να φεύγουν απρόβλεπτα (Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer).

Τα **βασικά συμπτώματα** της άνοιας με σώματα Lewy περιλαμβάνουν:

- Αλλαγές στη σκέψη και τη λογική.
- Κυμαινόμενη γνωστική λειτουργία που μοιάζει με παραλήρημα.
- Επαναλαμβανόμενες οπτικές παραισθήσεις.
- Διαταραχή ύπνου στη φάση REM, υπερβολική υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας, προσωρινή απώλεια συνείδησης με δυσκολίες στην αφύπνιση και αϋπνία. (Συμπτώματα που μπορεί να εμφανιστούν χρόνια πριν από κάθε άλλο)
- Αυθόρμητος παρκινσονισμός με βραδύτητα στην κίνηση, τρόμο ηρεμίας ή ακαμψία.

Άλλα συμπτώματα, **στην πορεία της νόσου**, μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Πρόβλημα ερμηνείας οπτικών πληροφοριών.
- Δυσλειτουργίες του «αυτόματου» (αυτόνομου) νευρικού συστήματος, το οποίο ελέγχει τις αυτόματες λειτουργίες του σώματος, όπως η εφίδρωση, η αρτηριακή πίεση, ο καρδιακός ρυθμός, η πέψη και η σεξουαλική απόκριση.

- Απώλεια μνήμης που μπορεί να είναι σημαντική, αλλά λιγότερο εμφανής από ό,τι στη νόσο του Αλτσχάιμερ.

Η Εταιρεία άνοιας με σωμάτια Lewy έχει αναπτύξει μία λίστα ελέγχου συμπτωμάτων, με στόχο να βοηθήσει τους ασθενείς και τους επαγγελματίες υγείας (Παράρτημα 1).

(Εταιρεία άνοιας με σωμάτια Lewy, 2019)

Άνοια της νόσου Parkinson

Η άνοια της νόσου του Πάρκινσον χαρακτηρίζεται από μια μείωση των δεξιοτήτων σκέψης και συλλογισμού, που αναπτύσσεται σε ορισμένα άτομα που ζουν με Πάρκινσον τουλάχιστον ένα χρόνο μετά τη διάγνωση. Οι εγκεφαλικές αλλαγές που προκαλούνται από τη νόσο του Πάρκινσον ξεκινούν σε μια περιοχή που παίζει βασικό ρόλο στην κίνηση, οδηγώντας σε πρώιμα συμπτώματα που περιλαμβάνουν τρόμο και τρέμουλο, μυϊκή δυσκαμψία, σκυμμένη στάση, δυσκολία στην έναρξη κίνησης και έλλειψη έκφρασης του προσώπου.

Καθώς οι εγκεφαλικές αλλαγές που προκαλούνται από τη νόσο του Πάρκινσον εξαπλώνονται σταδιακά, το άτομο μπορεί επίσης να παρουσιάσει αλλαγές στις νοητικές λειτουργίες, συμπεριλαμβανομένης της μνήμης και της ικανότητας να δίνει προσοχή, να κάνει ορθές κρίσεις και να σχεδιάζει τα βήματα που χρειάζονται για να ολοκληρώσει μια εργασία .

Οι βασικές εγκεφαλικές αλλαγές που συνδέονται με τη νόσο του Πάρκινσον και την άνοια της νόσου του Πάρκινσον είναι μη φυσιολογικές μικροσκοπικές εναποθέσεις που αποτελούνται κυρίως από άλφα-συνουκλεΐνη, μια πρωτεΐνη που βρίσκεται ευρέως στον εγκέφαλο της οποίας η φυσιολογική λειτουργία δεν είναι πλήρως κατανοητή (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).

Τα κοινά αναφερόμενα συμπτώματα περιλαμβάνουν:

- Αλλαγές στη μνήμη, τη συγκέντρωση και την κρίση.
- Πρόβλημα ερμηνείας οπτικών πληροφοριών.
- Σιγανή, μονότονη ομιλία.
- Οπτικές παραισθήσεις.
- Παραισθήσεις, ιδιαίτερα παρανοϊκές ιδέες.
- Κατάθλιψη, ευερεθιστότητα και άγχος.

- Διαταραχές ύπνου, συμπεριλαμβανομένης της υπερβολικής υπνηλίας κατά τη διάρκεια της ημέρας και της διαταραχής ύπνου ταχείας κίνησης των ματιών (REM).

(Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer)

Μετωποκροταφικές άνοια

Η μετωποκροταφική άνοια είναι σχετικά σπάνια σε σύγκριση με τη νόσο Αλτσχάιμερ και την αγγειακή άνοια. Σε αντίθεση με τους πιο κοινούς τύπους άνοιας, που εμφανίζονται πιο συχνά με την αύξηση της ηλικίας, η μετωποκροταφική άνοια τείνει να ξεκινά σε μικρότερη ηλικία (40-65 ετών) (Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer). Η βλάβη των νευρικών κυττάρων που προκαλείται από την μετωποκροταφική άνοια οδηγεί σε απώλεια λειτουργίας σε αυτές τις περιοχές του εγκεφάλου, οι οποίες μεταβλητά προκαλούν επιδείνωση στη συμπεριφορά, την προσωπικότητα και/ή δυσκολία στην παραγωγή ή κατανόηση της γλώσσας (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).

Υπάρχει μια σειρά από διαφορετικές ασθένειες που προκαλούν μετωποκροταφική εκφύλιση. Οι δύο πιο εμφανείς είναι 1) μια ομάδα εγκεφαλικών διαταραχών που περιλαμβάνουν την πρωτεΐνη tau και 2) μια ομάδα εγκεφαλικών διαταραχών που περιλαμβάνουν την πρωτεΐνη που ονομάζεται TDP43. Για λόγους που δεν είναι ακόμη γνωστοί, αυτές οι δύο ομάδες προτιμούν τον μετωπιαίο και τον κροταφικό λοβό που προκαλούν άνοια.

Η μετωποκροταφική άνοια ονομαζόταν νόσος του Pick από τον Arnold Pick, έναν γιατρό που το 1892 περιέγραψε για πρώτη φορά έναν ασθενή με διακριτά συμπτώματα που επηρεάζουν τη γλώσσα. Μερικοί γιατροί εξακολουθούν να χρησιμοποιούν τον όρο «νόσος του Pick» (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer) .

Οι διαταραχές που ομαδοποιούνται στην μετωποκροταφική άνοια εμπίπτουν σε τρεις υποτύπους.

- **Η συμπεριφορική παραλλαγή (bvFTD)**, χαρακτηρίζεται από εξέχουσες αλλαγές στην προσωπικότητα και τη συμπεριφορά που συμβαίνουν συχνά σε άτομα ηλικίας 50 και 60 ετών, αλλά μπορεί να αναπτυχθούν από τα 20 ή και τα 80 τους. Στην παραλλαγή της συμπεριφοράς της μετωποκροταφικής

άνοιας, η απώλεια νευρικών κυττάρων είναι πιο εμφανής σε τομείς που ελέγχουν τη συμπεριφορά, την κρίση, την ενσυναίσθηση και την προνοητικότητα, μεταξύ άλλων ικανοτήτων.

- **Η πρωτοπαθής προοδευτική αφασία (PPA)** είναι η δεύτερη σημαντική μορφή μετωποκροταφικού εκφυλισμού που επηρεάζει τις γλωσσικές δεξιότητες, την ομιλία, τη γραφή και την κατανόηση. Η PPA εμφανίζεται συνήθως στη μέση ηλικία, πριν από την ηλικία των 65 ετών, αλλά μπορεί να εμφανιστεί και στην όψιμη ζωή. Τα άτομα με πρωτογενή προοδευτική αφασία, μπορεί να ξεχάσουν τη σημασία των λέξεων, να μιλήσουν διαφορετικά ή να πουν το αντίθετο από αυτό που εννοούν. Εκτός από τη σταδιακή απώλεια της ικανότητας επικοινωνίας, τα άτομα με πρωτογενή προοδευτική αφασία μπορεί να έχουν αυταπάτες ή παραισθήσεις, να εμφανίζουν απώλεια μνήμης και προβλήματα με τις καθημερινές δραστηριότητες.

Οι δύο πιο χαρακτηριστικές μορφές PPA έχουν κάπως διαφορετικά συμπτώματα:

- Στη σημασιολογική παραλλαγή, τα άτομα χάνουν την ικανότητα να κατανοούν ή να διατυπώνουν λέξεις σε μια προφορική πρόταση.
- Σε μη ρέουσα/αγραμματική παραλλαγή, η ομιλία ενός ατόμου είναι πολύ διστακτική, επίπονη ή μη γραμματική.
- Οι **διαταραχές της κινητικής** (κινητικής ή μυϊκής) **λειτουργίας** περιλαμβάνουν τρεις διαταραχές που αποτελούν μέρος του φάσματος του μετωποκροταφικού εκφυλισμού που προκαλούν αλλαγές στις μυϊκές ή κινητικές λειτουργίες με ή χωρίς προβλήματα συμπεριφοράς (bvFTD) ή γλωσσικής (PPA):
 - Αμυοτροφική πλευρική σκλήρυνση (ALS), η οποία προκαλεί μυϊκή αδυναμία ή απώλεια. Το ALS είναι μια ασθένεια των κινητικών νευρώνων γνωστή και ως νόσος του Lou Gehrig.
 - Φλοιοβασικό σύνδρομο, το οποίο προκαλεί ασυντόνιστους ή άκαμπτους βραχίονες και πόδια.
 - Προοδευτική υπερπυρηνική παράλυση (PSP), που προκαλεί μυϊκή δυσκαμψία, δυσκολία στο περπάτημα και αλλαγές στη στάση του σώματος. Επηρεάζει επίσης τις κινήσεις των ματιών. Τα συμπτώματα του PSP μπορεί να μοιάζουν με συμπτώματα της νόσου του Πάρκινσον.

Ωστόσο, στο PSP ο τρόμος είναι λιγότερο κοινός και τα προβλήματα ομιλίας και γλώσσας τείνουν να αναπτύσσονται νωρίτερα.

(Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer; Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer)

Αγγειακή άνοια

Η αγγειακή άνοια είναι ο δεύτερος πιο κοινός τύπος άνοιας, αντιπροσωπεύοντας περίπου το 15-20% των περιπτώσεων άνοιας στην Ευρώπη. Η αγγειακή άνοια προκαλείται από τη διαταραχή της ροής του αίματος στον εγκέφαλο, η οποία οδηγεί σε βλάβη στα εγκεφαλικά κύτταρα και οδηγεί σε προβλήματα με τη μνήμη, τη λογική, τον προγραμματισμό και άλλες διαδικασίες σκέψης.

Ασθένειες που βλάπτουν τα αιμοφόρα αγγεία και μειώνουν την κυκλοφορία μπορεί να προκαλέσουν αγγειακή άνοια. Το εγκεφαλικό επεισόδιο, το οποίο συμβαίνει όταν η ροή του αίματος στον εγκέφαλο διακόπτεται από θρόμβο αίματος ή αιμορραγία, είναι μια από τις πιο κοινές αιτίες αγγειακής άνοιας. Η αγγειακή άνοια μπορεί επίσης να εμφανιστεί όταν τα αιμοφόρα αγγεία μας έχουν υποστεί σοβαρή βλάβη ή στένωση από καρδιαγγειακή νόσο, υπέρταση ή διαβήτη τύπου 2 (Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer).

Οι δυσκολίες στη σκέψη μπορεί επίσης να ξεκινήσουν ως ήπιες αλλαγές που σταδιακά επιδεινώνονται ως αποτέλεσμα πολλαπλών μικρών εγκεφαλικών επεισοδίων ή άλλης πάθησης που επηρεάζει μικρότερα αιμοφόρα αγγεία, οδηγώντας σε εκτεταμένη βλάβη. Ένας αυξανόμενος αριθμός ειδικών προτιμά τον όρο «αγγειακή γνωστική εξασθένηση» (VCI) από την «αγγειακή άνοια», επειδή πιστεύουν ότι εκφράζει καλύτερα την ιδέα ότι οι αλλαγές στην αγγειακή σκέψη μπορεί να κυμαίνονται από ήπιες έως σοβαρές.

Οι αγγειακές εγκεφαλικές αλλαγές συχνά συνυπάρχουν με αλλαγές που συνδέονται με άλλους τύπους άνοιας, συμπεριλαμβανομένης της νόσου του Αλτσχάιμερ και της άνοιας με σώματα Lewy. Αρκετές μελέτες έχουν βρει ότι οι αγγειακές αλλαγές και άλλες ανωμαλίες του εγκεφάλου μπορεί να αλληλεπιδρούν με τρόπους που αυξάνουν την πιθανότητα διάγνωσης άνοιας.

Περίπου το 5% έως 10% των ατόμων με άνοια έχουν μόνο αγγειακή άνοια. Είναι πιο συχνό ως μέρος μικτής άνοιας. Πολλοί ειδικοί πιστεύουν ότι η αγγειακή άνοια παραμένει υποδιαγνωσμένη, παρόλο που αναγνωρίζεται ως συχνή (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).

Ο αντίκτυπος των αγγειακών παθήσεων στις δεξιότητες σκέψης ποικίλλει ευρέως, ανάλογα με τη σοβαρότητα της βλάβης των αιμοφόρων αγγείων και το τμήμα του εγκεφάλου που επηρεάζει. Η απώλεια μνήμης μπορεί να είναι ή να μην είναι ένα σημαντικό σύμπτωμα ανάλογα με τις συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου όπου η ροή του αίματος μειώνεται. Η αγγειακή βλάβη που ξεκινά στις περιοχές του εγκεφάλου που παίζουν βασικό ρόλο στην αποθήκευση και την ανάκτηση πληροφοριών μπορεί να προκαλέσει απώλεια μνήμης που μοιάζει πολύ με τη νόσο του Αλτσχάιμερ.

Τα συμπτώματα μπορεί να είναι πιο εμφανή όταν συμβαίνουν αμέσως μετά από ένα σοβαρό εγκεφαλικό επεισόδιο. Οι ξαφνικές αλλαγές στη σκέψη και την αντίληψη μετά το εγκεφαλικό μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Σύγχυση
- Αποπροσανατολισμό
- Δυσκολία στην ομιλία ή στην κατανόηση της ομιλίας
- Σωματικά συμπτώματα εγκεφαλικού, όπως ξαφνικός πονοκέφαλος
- Δυσκολία στο περπάτημα
- Κακή ισορροπία
- Μούδιασμα ή παράλυση στη μία πλευρά του προσώπου ή του σώματος

Τα κοινά πρώιμα σημάδια της εκτεταμένης νόσου των μικρών αγγείων περιλαμβάνουν διαταραχή προγραμματισμού και κρίσης, ανεξέλεγκτο γέλιο και κλάμα, μείωση της ικανότητας προσοχής, μειωμένη λειτουργία σε κοινωνικές καταστάσεις και δυσκολία στην εύρεση των σωστών λέξεων.

Νόσος Alzheimer

Η άνοια Alzheimer είναι η πιο κοινή μορφή άνοιας, που θεωρείται ότι ευθύνεται για πάνω από το 50% των περιπτώσεων. Όπως όλοι οι άλλοι τύποι άνοιας, η άνοια Alzheimer είναι προοδευτική, με τα συμπτώματα να επιδεινώνονται με την πάροδο του χρόνου. Η άνοια Alzheimer προκαλείται από τη νόσο Alzheimer, η οποία περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον Alois Alzheimer το 1906.

Η άνοια Alzheimer συνδέεται με τη συσσώρευση επιβλαβών πρωτεϊνών μέσα και γύρω από τα εγκεφαλικά κύτταρα. Αυτές οι πρωτεΐνες - που ονομάζονται αμυλοειδές και ταυ - σχηματίζουν πλάκες και κόμπους, διαταράσσοντας τις συνδέσεις μεταξύ των εγκεφαλικών κυττάρων. Η παραγωγή σημαντικών χημικών ουσιών του εγκεφάλου,

όπως ο νευροδιαβιβαστής ακετυλοχολίνη, είναι επίσης μειωμένη. Ο συνδυασμός αυτών, έχει ως αποτέλεσμα την απώλεια της λειτουργίας των εγκεφαλικών κυττάρων και τον κυτταρικό θάνατο, αρχικά σε περιοχές του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνες για τη μνήμη, τη μάθηση και αργότερα σε περιοχές που ελέγχουν τη γλώσσα, τη λογική και την κοινωνική συμπεριφορά. Τελικά, επηρεάζονται όλες οι περιοχές του εγκεφάλου (Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer).

Τα **πρώιμα σημάδια** της άνοιας Alzheimer περιλαμβάνουν βραχυπρόθεσμη απώλεια μνήμης, αίσθημα αποπροσανατολισμού και λανθασμένη τοποθέτηση αντικειμένων. Αρχικά, τα άτομα με άνοια Αλτσχάιμερ μπορεί να βρουν σύνθετες εργασίες δύσκολες και μπορεί να δυσκολεύονται να οργανώσουν και να εκφράσουν τις σκέψεις τους. Θα πρέπει, ωστόσο, να ληφθεί υπόψη ότι ορισμένες από τις αλλαγές στη διάθεση και τη συμπεριφορά μπορεί να συνδέονται με δυσκολίες επικοινωνίας και θα μπορούσαν επίσης να είναι φυσικές απαντήσεις σε δύσκολες καταστάσεις, δομές αναπηρίας, έλλειψη κατάλληλης υποστήριξης και μη βοηθητικές συμπεριφορές και όχι με την ίδια την κατάσταση.

Καθώς **η νόσος εξελίσσεται** στον εγκέφαλο, οδηγεί σε ολοένα και πιο σοβαρά συμπτώματα, όπως αποπροσανατολισμό, αλλαγές στη διάθεση και στη συμπεριφορά, βαθύτερη σύγχυση σχετικά με τα γεγονότα, τον χρόνο και τον τόπο· αβάσιμες υποψίες για την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες φροντιστές· πιο σοβαρή απώλεια μνήμης και αλλαγές συμπεριφοράς, και δυσκολία στην ομιλία, την κατάποση και το περπάτημα (Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer; Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).

Μικτή άνοια

Περίπου 1 στα 10 άτομα με άνοια διαγιγνώσκεται με περισσότερους από έναν τύπους άνοιας. Αυτό ονομάζεται «μικτή άνοια» και είναι πιο διαδεδομένο σε άτομα άνω των 75 ετών. Η πιο κοινή μικτή άνοια είναι ένας συνδυασμός Alzheimer και αγγειακής άνοιας, ακολουθούμενη από συνδυασμό Alzheimer και σωματικής άνοιας Lewy.

Ο τρόπος με τον οποίο ένα άτομο επηρεάζεται από μια μικτή άνοια ποικίλλει ανάλογα με την επιρροή κάθε υποκείμενης ασθένειας στον εγκέφαλό του. Έτσι, τα συμπτώματά τους μπορεί να περιλαμβάνουν χαρακτηριστικά της άνοιας Alzheimer - όπως η απώλεια μνήμης - παράλληλα με προβλήματα με την επεξεργασία των σκέψεων, που συνδέονται με την αγγειακή άνοια. Όπως όλες οι μορφές άνοιας, η μικτή άνοια είναι

μια ασθένεια που περιορίζει τη ζωή και επιδεινώνεται προοδευτικά με την πάροδο του χρόνου (Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer).

*Πρώιμη άνοια (Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer)/ Οπίσθια φλοιική
ατροφία (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer)*

Ο συγκεκριμένος τύπος άνοιας αναφέρεται με διαφορετική ονομασία από τους δύο οργανισμούς, ωστόσο η περιγραφή τους συνάδει σε πολλά κλινικά σημεία. Για το λόγο αυτό, οι πληροφορίες θα παρατεθούν στην ίδια ενότητα, χωρίς όμως να συγχωνευτούν.

Η **πρώιμη άνοια** περιλαμβάνει όλους τους τύπους άνοιας. Αν και η νόσος του Αλτσχάιμερ παραμένει η πιο κοινή αιτία πρώιμης άνοιας, άλλοι τύποι άνοιας είναι πιο συχνοί σε νεότερους από ό,τι σε ηλικιωμένους, όπως η μετωποκροταφική άνοια και οι σπάνιες μορφές άνοιας που συνδέονται με το σύνδρομο Down.

Περίπου το 5% των ατόμων με άνοια Αλτσχάιμερ διαγιγνώσκονται πριν από την ηλικία των 65 ετών. Τα άτομα με άνοια Αλτσχάιμερ σε νεαρή ηλικία εμφανίζουν συχνά ελαφρώς διαφορετικά συμπτώματα από εκείνα με άνοια Αλτσχάιμερ όψιμης έναρξης. Είναι πιο πιθανό να έχουν προβλήματα με την κατανόηση οπτικών πληροφοριών, τη γλώσσα και τη λήψη αποφάσεων. Καθώς η νόσος εξελίσσεται, τα συμπτώματα είναι παρόμοια με εκείνα που παρουσιάζουν άτομα με άνοια Αλτσχάιμερ όψιμης έναρξης. (Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer).

Δεν είναι γνωστό εάν η **οπίσθια ατροφία του φλοιού** είναι μια μεμονωμένη ασθένεια ή μια πιθανή παραλλαγή της νόσου του Αλτσχάιμερ. Σε πολλά άτομα με ατροφία του οπίσθιου φλοιού, το προσβεβλημένο τμήμα του εγκεφάλου εμφανίζει αλλαγές που συμβαίνουν στη νόσο του Αλτσχάιμερ, αλλά σε διαφορετικό μέρος του εγκεφάλου. Σε άλλα άτομα με ατροφία του οπίσθιου φλοιού, ωστόσο, οι αλλαγές στον εγκέφαλο μοιάζουν με άλλες ασθένειες όπως η άνοια με σώματα Lewy ή μια μορφή νόσου Creutzfeldt-Jakob. Οι περισσότερες περιπτώσεις της νόσου του Αλτσχάιμερ εμφανίζονται σε άτομα ηλικίας 65 ετών και άνω, ενώ η έναρξη της οπίσθιας ατροφίας του φλοιού εμφανίζεται συνήθως μεταξύ 50 και 65 ετών.

Τα συμπτώματα της ατροφίας του οπίσθιου φλοιού μπορεί να διαφέρουν από το ένα άτομο στο άλλο και μπορεί να αλλάξουν καθώς η κατάσταση εξελίσσεται. Τα πιο κοινά συμπτώματα συμβαδίζουν με βλάβη στον οπίσθιο φλοιό του εγκεφάλου, μια περιοχή υπεύθυνη για την επεξεργασία οπτικών πληροφοριών. Σε συμφωνία με αυτή τη

νευρολογική βλάβη αναπτύσσονται σιγά σιγά δυσκολίες με οπτικές εργασίες όπως η ανάγνωση μιας γραμμής κειμένου, η κρίση αποστάσεων, η διάκριση μεταξύ κινούμενων και ακίνητων αντικειμένων, αδυναμία αντίληψης περισσότερων από ένα αντικειμένων τη φορά, αποπροσανατολισμός και δυσκολία ελιγμών, αναγνώριση, και χρησιμοποιώντας εργαλεία ή κοινά αντικείμενα. Μερικοί ασθενείς εμφανίζουν παραισθήσεις. Άλλα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν δυσκολία στην εκτέλεση μαθηματικών υπολογισμών ή ορθογραφίας και πολλά άτομα με ατροφία του οπίσθιου φλοιού εμφανίζουν άγχος, πιθανώς επειδή γνωρίζουν ότι κάτι δεν πάει καλά. Στα αρχικά στάδια της οπίσθιας ατροφίας του φλοιού, οι περισσότεροι άνθρωποι δεν έχουν σημαντικά μειωμένη μνήμη, αλλά η μνήμη μπορεί να επηρεαστεί σε μεταγενέστερα στάδια (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).

Στη συνέχεια ακολουθούν οι τύποι άνοιας που περιγράφονται μόνο από την Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer.

Άνοια της νόσου Huntington

Η νόσος του Huntington είναι μια προοδευτική διαταραχή του εγκεφάλου που προκαλείται από ένα μόνο ελαττωματικό γονίδιο στο χρωμόσωμα 4 - ένα από τα 23 ανθρώπινα χρωμοσώματα που φέρουν ολόκληρο τον γενετικό κώδικα ενός ατόμου.

Αυτό το ελάττωμα είναι «κυρίαρχο», που σημαίνει ότι όποιος το κληρονομήσει από έναν γονέα με Χάντινγκτον θα αναπτύξει τελικά τη νόσο. Η διαταραχή πήρε το όνομά της από τον George Huntington, τον γιατρό που την περιέγραψε για πρώτη φορά στα τέλη του 1800.

Το ελαττωματικό γονίδιο κωδικοποιεί το σχέδιο για μια πρωτεΐνη που ονομάζεται huntingtin. Η φυσιολογική λειτουργία αυτής της πρωτεΐνης δεν είναι ακόμη γνωστή, αλλά ονομάζεται "huntingtin" επειδή οι επιστήμονες εντόπισαν την ελαττωματική της μορφή ως την αιτία της νόσου του Huntington. Η ελαττωματική πρωτεΐνη huntingtin οδηγεί σε αλλαγές στον εγκέφαλο που προκαλούν μη φυσιολογικές ακούσιες κινήσεις, σοβαρή μείωση των δεξιοτήτων σκέψης και συλλογισμού και ευερεθιστότητα, κατάθλιψη και άλλες αλλαγές στη διάθεση (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).

Τα συμπτώματα της νόσου του Huntington αναπτύσσονται συνήθως μεταξύ 30 και 50 ετών, αλλά μπορεί να εμφανιστούν από την ηλικία των 2 ετών ή μέχρι τα 80. Το χαρακτηριστικό σύμπτωμα της νόσου του Huntington είναι η ανεξέλεγκτη κίνηση των

χειρών, των ποδιών, του κεφαλιού, του προσώπου και του άνω μέρους του σώματος. Η νόσος του Huntington προκαλεί επίσης μείωση των δεξιοτήτων σκέψης και συλλογισμού, συμπεριλαμβανομένης της μνήμης, της συγκέντρωσης, της κρίσης και της ικανότητας προγραμματισμού και οργάνωσης.

Οι αλλαγές στον εγκέφαλο της νόσου του Huntington οδηγούν σε αλλαγές στη διάθεση, ιδιαίτερα κατάθλιψη, άγχος και αχαρακτήριστο θυμό και ευερεθιστότητα. Ένα άλλο κοινό σύμπτωμα είναι η ιδεοψυχαναγκαστική συμπεριφορά, που οδηγεί ένα άτομο να επαναλαμβάνει την ίδια ερώτηση ή δραστηριότητα ξανά και ξανά (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).

Άνοια συνδεδεμένη με τη νόσο Creutzfeldt-Jakob

Οι ασθένειες Prion, όπως η νόσος Creutzfeldt-Jakob, εμφανίζονται όταν η πρωτεΐνη prion, η οποία βρίσκεται σε όλο το σώμα αλλά της οποίας η κανονική λειτουργία δεν είναι ακόμη γνωστή, αρχίζει να αναδιπλώνεται σε ένα μη φυσιολογικό τρισδιάστατο σχήμα. Αυτή η αλλαγή σχήματος σταδιακά ενεργοποιεί την πρωτεΐνη prion στον εγκέφαλο για να διπλωθεί στο ίδιο μη φυσιολογικό σχήμα (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).

Μέσω μιας διαδικασίας που οι επιστήμονες δεν έχουν καταλάβει ακόμα, η κακώς διπλωμένη πρωτεΐνη prion καταστρέφει τα εγκεφαλικά κύτταρα. Η βλάβη που προκύπτει οδηγεί σε ταχεία μείωση της σκέψης και της λογικής, καθώς και σε ακούσιες μυϊκές κινήσεις, σύγχυση, δυσκολία στο περπάτημα και αλλαγές στη διάθεση.

Η νόσος Creutzfeldt-Jakob προκαλεί έναν τύπο άνοιας που επιδεινώνεται ασυνήθιστα γρήγορα. Πιο κοινές αιτίες άνοιας, όπως η νόσος του Αλτσχάιμερ, η άνοια με σώματα Lewy και η μετωποκροταφική άνοια, συνήθως εξελίσσονται πιο αργά.

Η νόσος Creutzfeldt-Jakob είναι σπάνια, και εμφανίζεται σε περίπου ένα στο 1 εκατομμύριο ανθρώπους ετησίως, παγκοσμίως (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).

Οι ειδικοί αναγνωρίζουν γενικά τους ακόλουθους κύριους τύπους της νόσου Creutzfeldt-Jakob:

- Η **σποραδική** νόσος Creutzfeldt-Jakob αναπτύσσεται αυθόρμητα χωρίς γνωστό λόγο. Αντιπροσωπεύει το 85 τοις εκατό των περιπτώσεων. Κατά μέσο όρο, η σποραδική νόσος Creutzfeldt-Jakob εμφανίζεται για πρώτη φορά μεταξύ 60 και 65 ετών.

- Η **οικογενής** νόσος Creutzfeldt-Jakob προκαλείται από ορισμένες αλλαγές στο γονίδιο του χρωμοσώματος 20 που κωδικοποιεί το βιολογικό σχέδιο για την πρωτεΐνη πριόν. Τα άτομα που αναπτύσσουν οικογενή νόσο Creutzfeldt-Jakob το κάνουν επειδή κληρονόμησαν τις γενετικές αλλαγές από έναν γονέα. Η οικογενής νόσος Creutzfeldt-Jakob αντιπροσωπεύει περίπου το 10 έως 15 τοις εκατό των περιπτώσεων. Αναπτύσσεται, κατά μέσο όρο, σε νεαρότερη ηλικία από τη σποραδική νόσο Creutzfeldt-Jakob, με ορισμένους γενετικούς τύπους να εμφανίζονται ήδη από τις ηλικίες 20 έως 40 ετών.
- Η **επίκτητη** νόσος Creutzfeldt-Jakob προκύπτει από έκθεση σε εξωτερική πηγή μη φυσιολογικής πρωτεΐνης πριόν. Αυτές οι πηγές εκτιμάται ότι αντιπροσωπεύουν περίπου το 1 τοις εκατό των περιπτώσεων νόσου Creutzfeldt-Jakob. Οι δύο πιο κοινές εξωτερικές πηγές είναι ιατρογενής ή από κατανάλωση μολυσμένου ζωικού ιστού.

(Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer)

Τα συμπτώματα της νόσου Creutzfeldt-Jakob που αντιμετωπίζει ένα άτομο και η σειρά με την οποία εμφανίζονται μπορεί να διαφέρουν σημαντικά. Μερικά κοινά συμπτώματα περιλαμβάνουν:

- Κατάθλιψη.
- Αναταραχή, απάθεια και εναλλαγές διάθεσης.
- Ταχέως επιδεινούμενη σύγχυση.
- Αποπροσανατολισμός.
- Προβλήματα με τη μνήμη, τη σκέψη, τον προγραμματισμό και την κρίση.
- Δυσκολία στο περπάτημα.
- Μυϊκή δυσκαμψία, συσπάσεις και ακούσιες σπασμωδικές κινήσεις.
- Προβλήματα όρασης, όπως διπλή όραση και παραισθήσεις.

(Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer)

Άνοια συνδεόμενη με το σύνδρομο Korsakoff

Το σύνδρομο Korsakoff είναι μια χρόνια διαταραχή της μνήμης που προκαλείται από σοβαρή ανεπάρκεια θειαμίνης (βιταμίνη B-1). Το σύνδρομο Korsakoff προκαλείται

συχνότερα από κατάχρηση αλκοόλ, αλλά ορισμένες άλλες καταστάσεις μπορούν επίσης να προκαλέσουν το σύνδρομο (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).

Η θειαμίνη βοηθά τα εγκεφαλικά κύτταρα να παράγουν ενέργεια από τη ζάχαρη. Όταν τα επίπεδα πέφτουν πολύ χαμηλά, τα εγκεφαλικά κύτταρα δεν μπορούν να παράγουν αρκετή ενέργεια για να λειτουργήσουν σωστά. Το σύνδρομο Korsakoff προκαλείται συχνότερα από κατάχρηση αλκοόλ, αλλά μπορεί επίσης να σχετίζεται με AIDS, καρκίνους που έχουν εξαπλωθεί σε όλο το σώμα, χρόνιες λοιμώξεις, κακή διατροφή και ορισμένες άλλες καταστάσεις. Είναι επίσης συχνό σε άτομα των οποίων το σώμα δεν απορροφά σωστά την τροφή (δυσασπορρόφηση). Αυτό μπορεί μερικές φορές να συμβεί με μια χρόνια ασθένεια ή μετά από χειρουργική επέμβαση απώλειας βάρους (βαριατρική).

Το σύνδρομο Korsakoff συχνά - αλλά όχι πάντα - προηγείται ενός επεισοδίου εγκεφαλοπάθειας Wernicke, η οποία είναι μια οξεία εγκεφαλική αντίδραση σε σοβαρή έλλειψη θειαμίνης. Η εγκεφαλοπάθεια Wernicke είναι μια επείγουσα ιατρική κατάσταση που προκαλεί απειλητική για τη ζωή διαταραχή του εγκεφάλου, σύγχυση, ταραχή και παραπάτημα, έλλειψη συντονισμού και μη φυσιολογικές ακούσιες κινήσεις των ματιών (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).

Το σύνδρομο Korsakoff προκαλεί προβλήματα στην εκμάθηση νέων πληροφοριών, αδυναμία να θυμηθούμε πρόσφατα γεγονότα και μακροπρόθεσμα κενά μνήμης. Οι δυσκολίες μνήμης μπορεί να είναι εντυπωσιακά έντονες ενώ άλλες δεξιότητες σκέψης και κοινωνικές δεξιότητες είναι σχετικά ανεπηρέαστες. Για παράδειγμα, τα άτομα μπορεί να φαίνονται ικανά να συνεχίσουν μια συνεκτική συνομιλία, αλλά λίγα λεπτά αργότερα δεν μπορούν να θυμηθούν ότι έλαβε χώρα η συνομιλία ή με ποιον μίλησαν.

Όσοι πάσχουν από σύνδρομο Korsakoff μπορεί να «συνθέσουν» ή να δημιουργήσουν πληροφορίες που δεν μπορούν να θυμηθούν. Δεν λένε «ψέματα», αλλά μπορεί πραγματικά να πιστεύουν τις επινοημένες εξηγήσεις τους. Οι επιστήμονες δεν έχουν κατανοήσει ακόμη τον μηχανισμό με τον οποίο το σύνδρομο Korsakoff μπορεί να προκαλέσει σύγχυση. Το άτομο μπορεί επίσης να δει ή να ακούσει πράγματα που δεν υπάρχουν (ψευδαισθήσεις) (Αμερικανική Εταιρεία Alzheimer).

Διαταραχές επικοινωνίας στην άνοια

Οι γλωσσικές επιδόσεις επηρεάζονται τόσο από τη φυσιολογική γήρανση όσο και από την ανάπτυξη άνοιας. Η άνοια ορίζεται ως διαταραχή της μνήμης με διαταραχή τουλάχιστον μιας άλλης γνωστικής λειτουργίας, όπως η γλώσσα (αφασία) ή κάποια εκτελεστική λειτουργία (για παράδειγμα: σχεδιασμός, προσοχή και αφηρημένη κατανόηση) (Scott & Barrett, 2007). Η έκπτωση της γνωστικής ικανότητας και της καθημερινής λειτουργικότητας είναι τα κύρια συμπτώματα της άνοιας (Razani et al, 2014). Οι δυσκολίες που σχετίζονται με την επικοινωνία συγκαταλέγονται μεταξύ των πρώτων συμπτωμάτων της άνοιας. Η απώλεια των γλωσσικών ικανοτήτων είναι κοινό σύμπτωμα μεταξύ των ατόμων με άνοια, που μπορεί να προηγείται άλλων πτυχών της γνωστικής έκπτωσης (Stanyon, Griffiths, Thomas & Gordon, 2016). Οι γλωσσικές δυσκολίες αποτελούν μείζον πρόβλημα για τους περισσότερους ασθενείς με άνοια, ιδίως καθώς η νόσος εξελίσσεται και περνά από το μέτριο στο σοβαρό στάδιο.

Πρώιμα σημάδια ότι η επικοινωνία ενός ατόμου με άνοια επηρεάζεται είναι οι δυσκολίες στην εύρεση λέξεων, ιδίως όταν κατονομάζονται άνθρωποι ή αντικείμενα. Το άτομο μπορεί να αντικαταστήσει τη λέξη με λάθος λέξη ή να μην βρει καθόλου υποκατάστατο. Καθώς η νόσος εξελίσσεται, οδηγεί σε λήθη των ονομάτων των μελών της οικογένειας, των φίλων, σύγχυση σχετικά με τις οικογενειακές σχέσεις και συχνά τα πάσχοντα άτομα δεν αναγνωρίζουν πλέον τα μέλη της οικογένειάς τους (Miller, 2002).

Οι ερευνητές σε όλο τον κόσμο συζητούν θεωρίες σχετικά με την παρουσία σημασιολογικών και αντιληπτικών ελλείψεων προκειμένου να εξηγήσουν την εμφάνιση γλωσσικών διαταραχών στην άνοια Alzheimer (Smith, Murdoch & Chenery, 2014). Οι γλωσσικές διαταραχές μπορούν να γίνουν αντιληπτές ως ένα αδύναμο γλωσσικό σύστημα, το οποίο περιλαμβάνει δυσκολίες στην εύρεση λέξεων, στην ανάκληση λέξεων ή στην ανωμαλία. Τα άτομα με άνοια χρησιμοποιούν λιγότερες λέξεις, λιγότερες κοινές λέξεις, λιγότερες προθετικές φράσεις, λιγότερες εξαρτημένες προτάσεις και περισσότερες ατελείς κατακερματισμένες προτάσεις. Τα λεξιλογικά ελλείμματα τείνουν να είναι πιο δύσκολα από τα συντακτικά ελλείμματα, γεγονός που επιβεβαιώνει την υπόθεση ότι το λεξικό των ατόμων με άνοια είναι πιο ευαίσθητο από το συντακτικό (Hier, Hagenlocker, Shindler, 1985).

Οι γλωσσικές ελλείψεις είναι εμφανείς σε όλους τους ασθενείς με νόσο Alzheimer: επιτυγχάνουν σημαντικά χαμηλότερα αποτελέσματα στον τομέα της λεκτικής έκφρασης, της ακουστικής κατανόησης, της επανάληψης, της ανάγνωσης και της γραφής. Η σύνταξη και η φωνολογία παραμένουν σχετικά ανέπαφες, αλλά οι σημασιολογικές ικανότητες είναι μειωμένες (Murdoch Chenery, Wilks & Boyle, 1987). Οι ασθενείς με άνοια, που σχετίζεται ιδιαίτερα με τη νόσο Alzheimer, παρουσιάζουν δυσκολίες στη συμμετοχή στην επικοινωνία καθώς και στον τομέα της κατανόησης, της ευχέρειας ομιλίας, της παραγωγής λέξεων, της σύνταξης και της λεκτικής ανατροφοδότησης, ενώ η μη λεκτική επικοινωνία διατηρείται ως επί το πλείστον (κατανόηση χειρονομιών, έκφραση προσώπου, χρήση χειρονομιών) (Rousseaux et al, 2010). Τα χαρακτηριστικά της γλωσσικής υποβάθμισης στην άνοια Αλτσχάιμερ συγκρίνονται με εκείνα των διαφόρων αφασικών συνδρόμων (Smith, Murdoch & Chenery, 2014).

Πολλαπλοί γνωστικοί τομείς, συμπεριλαμβανομένης της γλώσσας και της επικοινωνιακής λειτουργίας, επηρεάζονται και από την αγγειακή άνοια. Οι ασθενείς με αγγειακή άνοια έχουν συνήθως δυσαρθρία με ποικίλες ανωμαλίες της γλώσσας (Mahendra, Engineer, 2009). Στην άνοια αγγειακού τύπου, στα προαναφερθέντα προστίθενται η ακατανόητη ομιλία και η μειωμένη πολυπλοκότητα της πρότασης (Klimova, Semradova, 2016).

Η Αμερικανική Ένωση Λογοπαθολόγων (ASHA) προδιαγράφει το ρόλο των λογοθεραπευτών/θεραπευτών στον εντοπισμό, την αξιολόγηση, την παρέμβαση, τη συμβουλευτική, τη διαχείριση, την εκπαίδευση των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους (Badarunisa, Sebastian, Rangasayee, Kala, 2015). Είναι σημαντικό να γίνει κατανοητό ότι η άνοια επηρεάζει την επικοινωνία του ατόμου, αλλά είναι επίσης απαραίτητο να προσαρμοστεί η επικοινωνία άλλων ατόμων από το περιβάλλον που εμπλέκονται στη φροντίδα. Η φροντίδα των ατόμων με άνοια απαιτεί ειδικές επικοινωνιακές δεξιότητες (Eggenberger E, Heimerl K, Bennett, 2013). Η επικοινωνία είναι το κλειδί για την παροχή καλής φροντίδας σε ένα άτομο με άνοια (Jootun D, McGee, 2011). Οι θεραπευτικές στρατηγικές που στοχεύουν στην αύξηση της προσοχής και της κατανόησης και στην απλούστευση της συζήτησης θα βελτιώσουν τις επικοινωνιακές δεξιότητες μεταξύ των ατόμων με άνοια και των παρόχων φροντίδας (Ross, Cummings and Benson, 1990). Οι επαγγελματίες υγείας και οι οικογενειακοί φροντιστές λαμβάνουν συνήθως ελάχιστη εκπαίδευση που τους

επιτρέπει να ανταποκρίνονται στις επικοινωνιακές ανάγκες των ατόμων με άνοια. Οι περιορισμένες ικανότητες αποτελεσματικής επικοινωνίας μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα των φροντιστών να εντοπίζουν τις ανάγκες των ατόμων με άνοια (Jootun D, McGee, 2011).

Η Εταιρεία Alzheimer Sugden-Best προτείνει στρατηγικές για την προώθηση της αποτελεσματικής επικοινωνίας με ένα άτομο με άνοια (Jootun D, McGee, 2011):

- Πάντα να προσεγγίζετε το άτομο με άνοια από μπροστά.
- Βεβαιωθείτε ότι κοιτάζετε το άτομο όταν του μιλάτε.
- Δώστε στο άτομο κάποια σημάδια, όπως το άγγιγμα του χεριού, ή χρησιμοποιήστε το όνομα του ατόμου πριν ξεκινήσετε τη συζήτηση.
- Βεβαιωθείτε ότι το περιβάλλον είναι ήρεμο και χωρίς ενοχλήσεις.
- Χρησιμοποιήστε απλή γλώσσα και μιλήστε αργά.
- Χρησιμοποιήστε σύντομες και απλές προτάσεις.
- Μιλήστε στο άτομο με άνοια ως ενήλικας και μην μιλάτε παρουσία του ατόμου σαν να μην είναι παρόν.
- Δώστε αρκετό χρόνο για να επεξεργαστεί τις πληροφορίες και να απαντήσει.
- Προσπαθήστε να αφήσετε το άτομο με άνοια να ολοκληρώσει τις σκέψεις του και να κάνει επιλογές με τις λέξεις.
- Αποφύγετε να μαντέψετε τι προσπαθεί να πει το άτομο με άνοια.
- Ενθαρρύνετε το άτομο να γράψει μια λέξη που προσπαθεί να εκφράσει και να την φωναχτά.
- Μπορεί να είναι χρήσιμο να χρησιμοποιήσετε ένα εικονογράφημα που χρησιμοποιεί προβολές εικόνων.
- Ένα άτομο με άνοια μπορεί να είναι χρήσιμο να "συμπληρώνει" απαντήσεις σε ερωτήσεις όπως "χρειάζομαι" ή "θέλω" απλά δείχνοντας την κατάλληλη εικόνα.
- Χρησιμοποιήστε τις κατάλληλες εκφράσεις του προσώπου, μερικές φορές μπορεί να φαίνεται υπερβολικό, για παράδειγμα να χαμογελάτε όταν μιλάτε για χαρούμενα γεγονότα.
- Μην διορθώνετε το άτομο με άνοια αν κάνει λάθη.
- Μην αγχώνετε το άτομο με άνοια να απαντήσει.
- Ενθαρρύνετε το άτομο να χρησιμοποιήσει οποιονδήποτε τρόπο επικοινωνίας με τον οποίο νιώθει άνετα, για παράδειγμα, χειρονομίες ή γραφή.

- Χρησιμοποιήστε το άγγιγμα για να βοηθήσετε τη συγκέντρωση, να δημιουργήσετε έναν άλλο τρόπο επικοινωνίας και να προσφέρετε ασφάλεια και ενθάρρυνση.
- Αποφύγετε τις αντιπαραθέσεις και τις συγκρούσεις με τα άτομα με άνοια.

Η εκπαίδευση/εκμάθηση επικοινωνιακών δεξιοτήτων που σχετίζονται με τη φροντίδα των ατόμων με άνοια επηρεάζει σημαντικά την επικοινωνία των επαγγελματιών και των οικογενειακών φροντιστών, τις δεξιότητες, τις ικανότητες και τις γνώσεις τους, βελτιώνει την ποιότητα ζωής και την ευημερία των ατόμων με άνοια και αυξάνει τη θετική αλληλεπίδραση στα διάφορα περιβάλλοντα φροντίδας (Eggenberger E, Heimerl K, Bennett, 2013).

Διάγνωση και Θεραπεία

Η άνοια είναι η κύρια αιτία αναπηρίας και εξάρτησης στους ηλικιωμένους, επηρεάζοντας σχεδόν 8 εκατομμύρια ανθρώπους στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Ωστόσο, κάθε άτομο με άνοια είναι μοναδικό. Η άνοια επηρεάζει τους ανθρώπους με πολλούς διαφορετικούς τρόπους, ανάλογα με τον τύπο της άνοιας που έχουν καθώς και με προσωπικούς παράγοντες όπως η κοινωνική τους κατάσταση και η προσωπικότητά τους (Ευρωπαϊκή εταιρεία Alzheimer).

Η διάγνωση της άνοιας απαιτεί από τον κλινικό ιατρό να λάβει ένα λεπτομερές ιατρικό ιστορικό το οποίο προσδιορίζει ότι οι γνωστικές ικανότητες έχουν επιδεινωθεί με την πάροδο του χρόνου και ότι αυτή η επιδείνωση σχετίζεται με λειτουργικά προβλήματα όπως η εκτέλεση καθημερινών εργασιών (ψώνια, πληρωμή λογαριασμών, οδήγηση). Ένα στενό μέλος της οικογένειας ή φίλος θα πρέπει να επιβεβαιώσει την παρουσία γνωστικής έκπτωσης και λειτουργικών προβλημάτων. Ο κλινικός ιατρός πρέπει να κάνει ένα σύντομο τεστ γνωστικής (μνήμης) και φυσική εξέταση για να αξιολογήσει τη δύναμη, τα αντανακλαστικά και άλλα νευρολογικά σημεία. (Arvanitakis & Bennett, 2019). Η ακρίβεια των κλινικοπαθολογικών διαγνώσεων βελτιώνεται με τη χρήση απεικονιστικών μεθόδων και γενετικών βιοδεικτών. Επιπλέον, πρέπει να αναζητηθούν και να αποκλειστούν απλές θεραπεύσιμες αιτίες γνωστικής εξασθένησης, όπως υποθυρεοειδισμός, ανεπάρκεια βιταμίνης B12, λοίμωξη ή παρενέργειες από φάρμακα (Elahi και Miller, 2017).

Ενώ την τελευταία δεκαετία σημειώθηκαν σημαντικές εξελίξεις στη μοριακή νευροαπεικόνιση, στην κατανόηση της κλινικο-παθολογικής συσχέτισης, και στην

ανάπτυξη νέων βιοδεικτών, οι κλινικοί γιατροί περιμένουν ακόμη θεραπείες τροποποίησης της νόσου για νευροεκφυλιστικές άνοιες. Μέχρι τότε, για πολλούς ασθενείς με άνοια, τα φάρμακα μπορεί να βοηθήσουν στην έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών ή να βοηθήσουν σε αλλαγές στη διάθεση ή σε άλλες συμπεριφορές, να μειώσουν τον πόνο και τα κινητικά συμπτώματα, τα οφέλη όμως χαρακτηρίζονται συχνά μέτρια και δεν εμποδίζουν την εξέλιξη της νόσου. Οι κλινικοί ειδικοί από ποικίλους κλάδους και ιατρικές ειδικότητες είναι σε θέση να παρέχουν εκπαίδευση και να προτείνουν στρατηγικές, ώστε να βελτιώσουν τη συνολική ποιότητα ζωής για ασθενείς και οικογένειες, συμμετέχοντας στον μακροπρόθεσμο σχεδιασμό της φροντίδας τους. (Gale, Acar & Daffner, 2018; Arvanitakis & Bennett, 2019)

Η θεραπεία της άνοιας αντιπροσωπεύει ένα σημαντικό αλλά σχετικά παραμελημένο μέρος της νευρολογικής φροντίδας του ηλικιωμένου πληθυσμού. Στην κλινική πράξη, κάθε ασθενής παρουσιάζει μια μοναδική ιστορία παρακμής. Το έργο του κλινικού ιατρού έγκειται στη μετάφραση της ιστορίας του ασθενούς, σε έναν δυναμικό νευροανατομικό χάρτη της υποκείμενης παθολογίας (Elahi και Miller, 2017). Ο κλινικός εξετάζει το ιατρικό ιστορικό και τη συγκεκριμένη κατάσταση, προτού συστήσει ένα σχέδιο φροντίδας και θεραπείας με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια. Οι μεμονωμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις μπορεί να κάνουν μόνο μικρές αλλαγές στην ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από άνοια, αλλά όταν χρησιμοποιούνται σε συνδυασμό, αυτές οι παρεμβάσεις συνεργάζονται και μπορούν να κάνουν μια σημαντική διαφορά. Είναι σημαντικό να αντιμετωπίζονται παράγοντες που αυξάνουν τον κίνδυνο για εγκεφαλικό επεισόδιο, όπως η υψηλή αρτηριακή πίεση και ο διαβήτης. Τα μέτρα ασφαλείας περιλαμβάνουν, επίσης, διαδικασίες για την πρόληψη πτώσεων, απώλειας του ατόμου λόγω αποπροσανατολισμού και άλλων ατυχημάτων (Arvanitakis & Bennett, 2019; Tisher & Salardini, 2019).

Για ένα πρόβλημα δημόσιας υγείας αυτού του μεγέθους, η πρόληψη είναι η καλύτερη βιώσιμη προσέγγιση (Khachaturian, Petersen, Snyder, Khachaturian, Aisen , et al., 2011; Livingston et al., 2020).

Κεφάλαιο Δεύτερο - Επιβάρυνση

Φροντίδα ασθενών με άνοια

Οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια, που συχνά αποκαλούνται και ως αόρατοι δεύτεροι ασθενείς, είναι κρίσιμοι για την ποιότητα ζωής των αποδεκτών φροντίδας (Brodsky & Donkin, 2022). Ο φροντιστής υποστηρίζει το άτομο στην προσωπική φροντίδα και τις οργανικές ανάγκες της καθημερινής ζωής, συμπεριλαμβανομένων της προσωπικής υγιεινής, της προετοιμασίας επαρκών γευμάτων, της λήψης φαρμάκων και τη διασφάλιση ασφαλών σωματικών δραστηριοτήτων (π.χ. μετακινήσεων)(Demir, 2019).

Για να εκτελέσει αυτές τις εργασίες, ένας φροντιστής θα πρέπει να έχει πρόσβαση στις πληροφορίες που σχετίζονται με την υγεία του ασθενούς και να τις κατανοεί, να δημιουργεί πολύτιμη επικοινωνία τόσο με τον ασθενή όσο και με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης και να μπορεί να αξιοποιεί τις υπηρεσίες πληροφορίες που προσφέρει το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης (Yuen et al., 2016). Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τα άτομα με άνοια, τα οποία συνήθως βασίζονται στους φροντιστές τους για τη διαχείριση θεμάτων υγείας, λόγω γνωστικής έκπτωσης που είναι εγγενής στη νόσο, και συχνά εμφανίζουν διαταραχές συμπεριφοράς που τα θέτουν σε κίνδυνο ανεπιθύμητων συμβάντων για τα οποία μπορεί να μην έχουν πλήρη αντίληψη (McQueen et al., 2007).

Η ικανότητα αντιμετώπισης αυτών των καθηκόντων εξαρτάται, τόσο για τους επίσημους όσο και για τους άτυπους φροντιστές, ιδιαίτερα από την παιδεία τους, όσον αφορά την υγεία, που ορίζεται ως τα κίνητρα και το σύνολο των γνωστικών και κοινωνικών ικανοτήτων που απαιτούνται για την πρόσβαση, την κατανόηση και τη χρήση πληροφοριών, ώστε να προάγουν και να διατηρήσουν μια καλή κατάσταση υγείας (World Health Organization, 1998). Με άλλα λόγια, το άτομο να είναι ικανό να θέσει την δική του υγεία και του φροντιζόμενου σε ένα πλαίσιο, αντιλαμβανόμενο ποιοι παράγοντες την επηρεάζουν και πως μπορεί να τους αντιμετωπίσει (McQueen et al., 2007).

Στις κλινικές μελέτες, η πλειοψηφία των ερευνητών εστιάζει στις αρνητικές επιπτώσεις της σχέσης φροντίδας, για τους ασθενείς αλλά κυρίως για τους φροντιστές, αγνοώντας πιθανές θετικές επιπτώσεις. Υπάρχουν όμως και ελάχιστες ερευνητικές ομάδες όπως

αυτή των Kawano, Terada και συνεργατών (2020), οι οποίοι θέτουν το ερώτημα αν όντως υπάρχουν θετικές ψυχολογικές επιπτώσεις από συμπεριφορές, όπως το χαμόγελο και τα λόγια εκτίμησης, από πλευράς του ασθενή. Καταλήγουν στο συμπέρασμα πως τέτοιες συμπεριφορές, όπως και το αίσθημα προσφοράς είναι παράγοντες που επηρεάζουν την πνευματική υγεία των φροντιστών, δυστυχώς έχοντας όμως μικρότερο αντίκτυπο στην επιβάρυνση τους σε σχέση με παράγοντες όπως ο φόρτος εργασιών και οι ώρες φροντίδας. Αναφέροντας επίσης, πως τέτοιες συμπεριφορές εκτίμησης και ανταπόδοσης είναι πιο πιθανόν να είναι παρούσες κυρίως στα πρώιμα στάδια της άνοιας, όταν ο ασθενής έχει καλύτερη αντίληψη του περιβάλλοντος και της κατάστασης του.

Η ολοκληρωμένη διαχείριση του ασθενούς με άνοια περιλαμβάνει την οικοδόμηση μιας αμφίδρομης σχέσης μεταξύ επαγγελματιών υγείας και οικογενειακών φροντιστών (Brodaty & Donkin, 2022).

Επιβάρυνση των Ελλήνων φροντιστών

Η επιβάρυνση των φροντιστών είναι λογικό να διαφέρει από χώρα σε χώρα, ακόμη και από περιοχή σε περιοχή, ανάλογα με τις διαθέσιμες κοινωνικές και υγειονομικές δομές, την πληροφόρηση και το κοινωνικό-οικονομικό υπόβαθρο (Prince et al. -World Alzheimer Report-, 2015). Για το λόγο αυτό, θεωρήθηκε απαραίτητο να δημιουργηθεί μια ενότητα με δεδομένα που προκύπτουν από τη χώρα μας.

Οι Mougias, Politis και συνεργάτες (2015) αναφέρουν πως σύμφωνα με τα δικά τους δεδομένα η επιβάρυνση ήταν ανάλογη με το νεαρό της ηλικίας του φροντιστή, τη συχνότητα συμπεριφορικών συμπτωμάτων του ασθενή και την κατάθλιψη του φροντιστή.

Μια ακόμη από τις έρευνες διεξήχθη από τους Teichmann, Gkioka και συνεργάτες (2022) και εστίασε πρωταρχικά, στην επιρροή που, τυχόν, ασκούν ορισμένοι παράγοντες, συγκριτικά με την αντιμετώπιση των φροντιστών απέναντι στην άνοια. Πέντε από αυτούς τους παράγοντες φάνηκε να έχουν σημαντική συσχέτιση με την επιβάρυνση. Πρώτο ήταν το αίσθημα αυτοπεποίθησης προς την φροντίδα της άνοιας, ακολουθούσαν τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας, το άγχος, οι θετικές πτυχές της φροντίδας και τέλος, οι γνώσεις σχετικά με την άνοια.

Δευτερευόντως, κατέληξαν στο συμπέρασμα πως η αντιμετώπιση της άνοιας, όσων είχαν παρακολουθήσει το ψυχο-εκπαιδευτικό πρόγραμμα, ήταν σημαντικά θετικότερη. Όσον αφορά επιπλέον έρευνες, που έχουν διεξαχθεί στοχεύοντας στον ελληνικό πληθυσμό φροντιστών ασθενών με άνοια, παρατηρούμε πως χαρακτηρίζονται από ομοιομορφία ως προς τα αποτελέσματα τους και συμφωνία με αυτά των διεθνών ερευνών, με τα ίδια ερευνητικά ερωτήματα. Επιπλέον, αξίζει να τονίσουμε ότι, σε πολλές από τις πρόσφατες ερευνητικές προσπάθειες παρατηρούμε πως υπάρχει διάθεση και από τους Έλληνες ερευνητές να συμπεριλάβουν μετρήσεις των θετικών πτυχών της σχέσης φροντιστή και ασθενή (Teichmann, Gkioka et al., 2022; Tsatali et al., 2022).

Επιβάρυνση φροντιστών και άλλοι δείκτες κινδύνου

Τα αποτελέσματα του να είσαι οικογενειακός φροντιστής, αν και κάποιες φορές ανταποδοτικά, είναι γενικά αρνητικά, με υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης. Η επιβάρυνση των φροντιστών ορίζεται ως ο βαθμός στον οποίο οι φροντιστές αντιλαμβάνονται την επιρροή στη συναισθηματική ή σωματική τους υγεία, την κοινωνική ζωή και την οικονομική τους κατάσταση λόγω της φροντίδας των συγγενών τους (Zarit, Todd & Zarit, 1986).

Επιπλέον της επιβάρυνσης, η παροχή φροντίδας σχετίζεται με σημαντικά ποσοστά ψυχολογικής νοσηρότητας, καθώς και κοινωνική απομόνωση, σωματική ασθένεια και οικονομικές υποχρεώσεις. Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις έχουν αποδειχθεί ότι μειώνουν την επιβάρυνση των φροντιστών και την κατάθλιψη (Brodaty & Donkin, 2022), ενώ καθυστερούν ή μειώνουν την ιδρυματοποίηση και το κόστος της (Abdel Rahman, 2014), βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής των φροντιστών και των ασθενών (Richardson, Lee, Berg-Weger & Grossberg, 2013).

Μια μετα-ανάλυση αναφέρει, ότι οι οικογενειακοί φροντιστές ηλικιωμένων με άνοια είναι σημαντικά πιο αγχωμένοι, από εκείνους που φροντίζουν ηλικιωμένους χωρίς άνοια και αντιμετωπίζουν πιο σοβαρά καταθλιπτικά συμπτώματα και σωματικά προβλήματα (Pinquart & Sörensen, 2003). Η κατάσταση μπορεί να είναι πιο σοβαρή στις αναπτυσσόμενες χώρες, όπου λείπουν επίσημες υπηρεσίες και παροχές για ασθενείς και φροντιστές (Prince et al. -World Alzheimer Report-, 2015).

Επιπρόσθετες μελέτες, από την Ιρλανδία, την Αμερική, την Κορέα και την Ισπανία, ανέφεραν σημαντική επιβάρυνση σε οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια, η οποία συσχετίστηκε με την ηλικία, τη σοβαρότητα της άνοιας, τη διάρκεια της νόσου, την οικογενειακή τους σχέση, το επίπεδο των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων, τα αντικαταθλιπτικά φάρμακα, την κοινωνικο-οικονομική θέση και την λειτουργική κατάσταση των φροντιζομένων (Yeager et al., 2010; Kim et al., 2009; Conde-Sala et al., 2010).

Σύμφωνα με τους Roerke, Allison και συνεργάτες (2012), υπάρχει συσχέτιση μεταξύ του στρες και των καρδιοαγγειακών προβλημάτων των φροντιστών ατόμων με άνοια και των χρόνων παροχής φροντίδας, γεγονός που είχαν αναφέρει και οι Patterson και Grant (2003), επισημαίνοντας συγκεκριμένα την υπέρταση.

Σε δύο μελέτες, όπου σύγκριναν την επιβάρυνση του φροντιστή με γνώμονα τον τύπο άνοιας του ασθενή, ανάμεσα στην άνοια με σωματία Lewy και την άνοια τύπου Alzheimer, τα αποτελέσματα ήταν κοινά. Αναφέρουν πως η δυσφορία των φροντιστών και η επιβάρυνση τους ήταν σημαντικότερη στις περιπτώσεις της άνοιας με σωματία Lewy, σε σχέση με την άνοια Alzheimer. Αυτό αποδόθηκε στην συμπτωματολογία των ασθενών με άνοια με σωματία Lewy και κυρίως στα νευροψυχιατρικά συμπτώματα και την αυτονομία τους σε καθημερινές δραστηριότητες. Στοιχεία που αμφισβητήθηκαν από τον Kawada (2019), ο οποίος εξέφρασε τις αμφιβολίες του, όσον αφορά το πλήθος και την ομοιομορφία του δείγματος, ενώ τόνισε την συμπερίληψη οικογενειακών φροντιστών και επαγγελματιών υγείας.

Οι φροντιστές που επιβαρύνονται σε μεγάλο βαθμό μπορεί να επιλέξουν την ιδρυματοποίηση του συγγενή τους ως διέξοδο (Gaugler et al., 2011; Eska et al., 2013), η οποία στην πραγματικότητα σχετίζεται και πάλι με αυξημένα αισθήματα επιβάρυνσης και κατάθλιψης σε ορισμένους φροντιστές μετά την τοποθέτηση, πιθανώς λόγω του αισθήματος υποχρέωσης και της στενής σχέσης του φροντιστή με τον ασθενή (Gaugler et al., 2009).

Συνοψίζοντας, η πλειοψηφία των φροντιστών ατόμων με άνοια φαίνεται να είναι αρκετά διαταραγμένοι, ώστε να απασχολούν τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας, ωστόσο πολλοί από αυτούς θέτοντας ως προτεραιότητα τις ανάγκες των ασθενών, παραμελούν και αγνοούν τυχόν δικές τους ασθένειες. Αυτό οφείλεται ίσως στο

αυξημένο αίσθημα ευθύνης που βιώνουν, έχοντας αναλάβει έναν απαιτητικό ρόλο με αποδέκτη κάποιο αγαπημένο τους πρόσωπο (Williams et al, 2011).

Β' Μέρος – Ερευνητική διερεύνηση

Κεφάλαιο Τρίτο – Μεθοδολογίας της έρευνας

Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Σύμφωνα με τα συμπεράσματα που εξάγονται από την παραπάνω βιβλιογραφική και ερευνητική ανασκόπηση, η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με κάθε τύπου άνοια είναι μεγάλη και έχει αντίκτυπο σε πολλές διαστάσεις της ζωής του φροντιστή. Με αφορμή αυτή τη διαπίστωση, η παρούσα έρευνα αποσκοπεί στη διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στην επιβάρυνση του φροντιστή και τις δυσκολίες στην επικοινωνία του ασθενή με άνοια. Για τη διερεύνηση του παραπάνω ερευνητικού σκοπού, διαμορφώθηκαν και ελέγχθηκαν οι παρακάτω ερευνητικές υποθέσεις:

Υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στον βαθμό επιβάρυνσης και το συνολικό βαθμό δυσκολίας των διαταραχών επικοινωνίας του ασθενή.

Υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο βαθμό επιβάρυνσης και κάποιων επιμέρους δυσκολιών στο λόγο του ασθενή.

Υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο βαθμό επιβάρυνσης και κάποιο δημογραφικό στοιχείο του ασθενή.

Υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο βαθμό επιβάρυνσης και κάποιο δημογραφικό στοιχείο του φροντιστή.

Δείγμα - Κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού

Το σύνολο του δείγματος ανέρχεται στους 78 συμμετέχοντες, από τα οποία τα 8 θεωρήθηκαν άκυρα, λόγω ελλιπών στοιχείων. Η συμπλήρωση τους έγινε χωρίς την παρουσία ερευνητή, από φροντιστές που κατοικούν στην ευρύτερη περιοχή της Κεντρικής Μακεδονίας κατά την περίοδο Νοεμβρίου 2019- Ιουνίου 2020. Το ερωτηματολόγιο διαμοιράστηκε σε έντυπη και ηλεκτρονική μορφή, με τη μέθοδο της βολικής δειγματοληψίας, ενώ μεγάλο μέρος των ερωτηματολογίων (45 σε έντυπη μορφή) διαμοιράστηκε μέσω του πλαισίου της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer, σε παράρτημα της Θεσσαλονίκης. Πληθυσμός αναφοράς στην παρούσα έρευνα ήταν

τα μέλη οικογενειών ατόμων με άνοια ή φίλοι αυτών, που έχουν αναλάβει αποκλειστικά την φροντίδα τους.

Από την έρευνα αποκλείστηκαν φροντιστές που υποστηρίζονται από δομημένα προγράμματα στήριξης, ιδρύματα παροχής φροντίδας ή έχουν οικονομική σχέση φροντίδας με τους ασθενείς.

Διαδικασία συλλογής του δείγματος - Θέματα ηθικής δεοντολογίας

Πριν από την συμπλήρωση του εκάστοτε ερωτηματολογίου προηγούνταν πάντοτε ενημέρωση του συμμετέχοντος για τον σκοπό της έρευνας, η διαβεβαίωση της τήρησης της ανωνυμίας και το δικαίωμα τους να αποσυρθούν από τη διαδικασία οποιαδήποτε στιγμή το επιθυμήσουν. Όσον αφορά τα ερωτηματολόγια που απαντήθηκαν μέσω της δομής της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer, ζητήθηκε εκ των προτέρων η απαραίτητη άδεια χορήγησης. Ο απαιτούμενος χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου ήταν 15-20 λεπτά, ενώ όταν υπήρχε η δυνατότητα παρουσίας του ερευνητή, ήταν διαθέσιμος για οποιαδήποτε διευκρίνιση ή βοήθεια.

Οι δύο μορφές των ερωτηματολογίων που διαμοιράστηκαν δημιουργήθηκαν με σκοπό την εξυπηρέτηση των εκάστοτε συνθηκών. Η έντυπη μορφή ήταν πιο οικεία και προτάθηκε σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας, ενώ η ηλεκτρονική μορφή αποσκοπούσε στην διεύρυνση του δείγματος αριθμητικά και γεωγραφικά. Από τα ερωτηματολόγια και των δύο τύπων, προηγούνταν ένα κείμενο που ενημέρωνε τους συμμετέχοντες σχετικά με τις απαραίτητες πληροφορίες πριν από τη συμπλήρωσή τους.

Κατά την περίοδο διεξαγωγής της έρευνας, σημαντική δυσκολία για την ερευνητική διαδικασία κατέστη η πανδημία του ιού Covid -19, γεγονός που επηρέασε το πλήθος του δείγματος.

Όσον αφορά τα ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας της παρούσας έρευνας, η ερευνήτρια, επικοινωνήσε με τους συγγραφείς και μεταφραστές του εκάστοτε ερωτηματολογίου, προκειμένου να προχωρήσει στη χορήγηση τους μετά από άδεια τους.

Ερευνητικά εργαλεία

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε για τη συλλογή των δεδομένων αποτελείται από τρία μέρη, από ένα ερωτηματολόγιο για τα δημογραφικά στοιχεία ασθενών και φροντιστών, την κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών (The Zarit Burben Interview) και μια σύντομη κλίμακα δυσκολιών στην επικοινωνία που συνδέονται με την άνοια (Dementia Communication Difficulties Scale).

Το πρώτο μέρος του ερωτηματολογίου απαρτίζεται από ερωτήσεις που αφορούν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του φροντιστή και του ασθενή. Ερωτήσεις που θεωρήθηκαν με βάση τη βιβλιογραφία σημαντικές και αφορούν την ηλικία, τη σχέση ασθενή- φροντιστή, την οικογενειακή κατάσταση, τον τόπο κατοικίας, το εισόδημα, αλλά και ερωτήσεις που αφορούν την εικόνα της υγείας του ασθενή, όπως λόγου χάρη, τα χρόνια νοσήματα ασθενή, τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής ή όχι, έτος διάγνωσης (Παράρτημα 1).

Ως δεύτερο μέρος, χορηγήθηκε η ελληνική και σταθμισμένη έκδοση (Papastavrou et al., 2006) του ερωτηματολογίου αξιολόγησης της γενικής επιβάρυνσης του φροντιστή (Zarit & Zarit Burden Interview) μετά από την απαιτούμενη χορήγηση άδειας.

Οι φροντιστές καλούνται να απαντήσουν σε 22 ερωτήσεις που αφορούν την επίδραση των υποχρεώσεων τους προς το πρόσωπο που φροντίζουν. Οι απαντήσεις δίνονται με τη μορφή κλίμακας 5 βαθμίδων συχνότητας (ποτέ, σπάνια, μερικές φορές, σχετικά συχνά, σχεδόν πάντα). Το συνολικό άθροισμα κυμαίνεται από 0 έως 88 μονάδες, με βάση το οποίο ταξινομούνται τα αποτελέσματα σε 4 ομάδες βαθμού επιβάρυνσης.

1. Καθόλου έως ήπια (0-20)
2. Ήπια έως μέτρια (21-40)
3. Μέτρια έως σοβαρή (41-61)
4. Σοβαρή (62-88)

(Zarit et al., 1987)

Το τρίτο μέρος, αποτέλεσε η Κλίμακα Δυσκολιών επικοινωνίας στην Άνοια, η οποία δημιουργήθηκε το 2007 από τις Joan Murphy και Cindy Gray, στα πλαίσια μιας ερευνητικής μελέτης. Οι ερωτήσεις έχουν επιλεγεί με βάση την περιγραφή των δυσκολιών στην επικοινωνία ασθενών με άνοια, από τους Kempler (1995) και το

Συμβούλιο Εκπαίδευσης Υγείας της Σκωτίας (1996). Η χρήση του έγινε μετά από μετάφραση του πρωτότυπου κειμένου από την ερευνήτρια.

Αποτελείται από 13 ερωτήσεις οι οποίες απαντώνται σε πενταβάθμιες κλίμακες τύπου Likert, (ποτέ = 0, κάποιες φορές =1, συχνά =2, πάντα ή μιλά ελάχιστα για να το κρίνω =3). Η βαθμολόγηση των δυσκολιών μπορεί να είναι από 0 έως 39, με τον μεγαλύτερο βαθμό να υποδεικνύει μεγαλύτερες δυσκολίες στην επικοινωνία του ασθενή. Με βάση τα αποτελέσματα της βαθμολογίας της σοβαρότητας των διαταραχών, γίνεται η εξής κατηγοριοποίηση, όσον αφορά το στάδιο στη πορεία της νόσου που βρίσκεται ο ασθενής:

- Βαθμολογίες από 0 έως 10.5 = αρχικό στάδιο
- Βαθμολογίες από 11 έως 19.5 = μεσαίο στάδιο
- Βαθμολογίες από 20 έως 39 = τελικό στάδιο

(TalkingMats, 2014)

Στατιστική ανάλυση

Για την περιγραφή των πενταβάθμιων εκβάσεων χρησιμοποιήθηκαν μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις ενώ για τις κατηγορικές μετρήσεις όπως το φύλο και ο τόπος διαμονής, πλήθη και ποσοστά. Πραγματοποιήθηκαν έλεγχοι t για δύο ανεξάρτητα δείγματα για την διαφοροποίηση των εκβάσεων ανάλογα με το φύλο ή με άλλες παραμέτρους που εκφράζονται σε δύο κατηγορίες όπως το αν ο ασθενής λαμβάνει αγωγή, μετά από ελέγχους κανονικότητας σύμφωνα με το κριτήριο Shapiro-Wilk. Παράλληλα η επίδραση του ετήσιου εισοδήματος και άλλων κατηγορικών σε περισσότερες από δύο επιλογές, αξιολογήθηκε με το κριτήριο της ανάλυσης διακύμανσης και στις περιπτώσεις μη ύπαρξης της ισότητας των πληθυσμιακών διακυμάνσεων με το test του Welch. Για την εξέταση των σχέσεων μεταξύ κατηγορικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος ανεξαρτησίας Pearson Chi Square . Η ανάλυση πραγματοποιήθηκε με το λογισμικό SPSS v26.0 και το επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε ίσο με 0,05 σε όλες τις περιπτώσεις.

Κεφάλαιο Τέταρτο - Αποτελέσματα της έρευνας

Στην μελέτη που διεξάχθηκε συμμετείχαν 70 ασθενείς με άνοια και οι φροντιστές τους για τους οποίους καταγράφηκε ένα σύνολο δημογραφικών στοιχείων καθώς και στοιχεία για τη συγκεκριμένη πάθηση. Η έρευνα επικεντρώνεται τόσο στην επιβάρυνση των φροντιστών όσο και στην σοβαρότητα διαταραχών στην επικοινωνία.

Περιγραφικά χαρακτηριστικά

Στον πίνακα 1 που ακολουθεί καταγράφονται οι μέσες τιμές και τα ποσοστά για τα δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών. Ειδικότερα, παρατηρούμε ότι οι φροντιστές των ασθενών έχουν μέση ηλικία τα 57,64 έτη και είναι κυρίως γυναίκες, σε ποσοστό 74,3%. Η πλειοψηφία αυτών μένει σε αστική περιοχή (58,6%) και στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή (55,7%). Το ετήσιο εισόδημα αυτών κυμαίνεται κυρίως (37,1%) από 1 έως 6.000 ενώ αρκετοί (28,6%) είναι και αυτοί που έχουν απολαβές από 6.000 έως 12.000. Όσον αφορά την εκπαίδευση των φροντιστών είναι κυρίως τριτοβάθμια και δευτεροβάθμια σε ποσοστά 42,9% και 38,6% αντίστοιχα. Τέλος, το 67,1% αυτών είναι έγγαμοι και τους συνδέει με τους ασθενείς πρωτίστως γονική σχέση και δευτερευόντως συντροφική. Τα στοιχεία αυτά παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα 1.

		N	%
Φύλο Φροντιστή	Γυναίκα	52	74,3%
	Άνδρας	18	25,7%
Τόπος Διαμονής Φροντιστή	Αστική Περιοχή	41	58,6%
	Ήμι-αστική Περιοχή	12	17,1%
	Αγροτική Περιοχή	17	24,3%
Κατοικία Φροντιστή	Στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή	39	55,7%
	Στην ίδια γειτονιά με τον ασθενή	12	17,1%
	Σε διαφορετικό σπίτι και γειτονιά	16	22,9%
	Ο ασθενής βρίσκεται σε κλινική	3	4,3%
Ετήσιο Εισόδημα (€)	0	7	10,0%
	1 - 6.000	26	37,1%
	6.001 - 12.000	20	28,6%
	>12.000	17	24,3%
Εκπαίδευση Φροντιστή	Πρωτοβάθμια - Δημοτικό	7	10,0%
	Δευτεροβάθμια	27	38,6%
	Γυμνάσιο/Λύκειο		

	Τριτοβάθμια - Ι.Ε.Κ./ Πανεπιστημιακές και Τεχνολογικές, κ.α.	30	42,9%
	Ανώτατη - Μεταπτυχιακό/ Διδακτορικό	6	8,6%
	Αναλφάβητος	0	0,0%
Οικογενειακή Κατάσταση Φροντιστή	Άγαμος	15	21,4%
	Έγγαμος	47	67,1%
	Χήρος/α	6	8,6%
	Διαζευγμένος	2	2,9%
βαθμός συγγένειας	σύντροφος	18	26,5%
	γονέας	39	57,4%
	πιο μακρινός συγγενής	7	10,3%
	πεθερά	4	5,9%

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών

Στον πίνακα 2 που ακολουθεί παρατηρούμε ότι η μέση ηλικία των ασθενών είναι τα 81,1 έτη και η μέση ηλικία στην οποία διαγνώστηκε η άνοια τα 76,6 έτη. Επιπλέον, ο μέσος χρόνος φροντίδας των ασθενών εκτιμήθηκε στα 3,76 έτη.

	N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση
Ηλικία Ασθενή	70	81,07	6,908
Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;	70	76,61	6,804
Πόσα έτη φροντίζετε τον ασθενή με άνοια;	70	3,76	3,173

Πίνακας 2. Ηλικία, ηλικία διάγνωσης και έτη φροντίδας των ασθενών

Στον πίνακα 3 που ακολουθεί παρατηρούμε ότι το 91,4% των ασθενών με άνοια λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή. Το 65,7% δεν είναι καπνιστές, ενώ το υπόλοιπο 34,4% είναι ή ήταν καπνιστές κατά μέσο όρο για 25,71 έτη.

		N	%
Ο ασθενής λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή για την άνοια;	Όχι	6	8,6%
	Ναι	64	91,4%
Ο ασθενής είναι ή ήταν καπνιστής;	Όχι	46	65,7%
	Ναι	24	34,3%

Πίνακας 3. Χαρακτηριστικά ασθενών σχετικά την φαρμακευτική αγωγή και το κάπνισμα

Στον πίνακα 4 καταγράφονται τα χρόνια νοσήματα των ασθενών με την πλειοψηφία αυτών να έχουν καρδιολογικά προβλήματα σε ποσοστό 51,4% και το 24,3%

σακχαρώδη διαβήτη. Σημειώνεται ότι από το σύνολο των 70 ασθενών καταγραφή για χρόνια νοσήματα υπήρξε για τους 47 στους οποίους συχνή ήταν η καταγραφή περισσότερων του ενός νοσήματος.

		Διαγνώσεις		Ποσοστό ασθενών
		N	%	
Χρόνια νοσήματα ^a	Σακχαρώδη Διαβήτη	17	24,3%	36,2%
	Καρδιολογικό πρόβλημα (π.χ. υπέρταση)	36	51,4%	76,6%
	Πάρκινσον	2	2,9%	4,3%
	Παχυσαρκία	9	12,9%	19,1%
	Άλλο	6	8,6%	12,8%
Σύνολο		70	100,0%	148,9%

Πίνακας 4. Κατανομή των χρόνιων νοσημάτων.

Στον πίνακα 5 καταγράφεται η μέση τιμή της επιβάρυνσης των φροντιστών η οποία είναι ίση με 40,97 και θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως μέτρια αφού το εύρος των τιμών της κλίμακας είναι από 0- 88 με μεγαλύτερες τιμές να υποδεικνύουν και μεγαλύτερη επιβάρυνση. Παράλληλα φαίνεται ότι η μέση τιμή της σοβαρότητας των διαταραχών στην επικοινωνία είναι 17,48 η οποία μπορεί να χαρακτηριστεί και αυτή ως μέτρια δεδομένου ότι το εύρος των τιμών της κλίμακας είναι από 0- 39 με μεγαλύτερες τιμές να υποδεικνύουν και μεγαλύτερη σοβαρότητα στις διαταραχές επικοινωνίας.

	N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση
Επιβάρυνση φροντιστών	70	40,97	18,09
Σοβαρότητα διαταραχών επικοινωνίας	70	17,47	9,27

Πίνακας 5. Επιβάρυνση φροντιστών και σοβαρότητα διαταραχών επικοινωνίας

Από τον πίνακα 6 συμπεραίνουμε ότι το 45,7% των φροντιστών θεωρούν πως η επιβάρυνση είναι από μέτρια έως σοβαρή και το 40,0% πως υπάρχουν σοβαρού βαθμού διαταραχές της επικοινωνίας.

		N	%
Βαθμός επιβάρυνσης	Καθόλου έως λίγη	13	18,6%
	Ήπια έως μέτρια	18	25,7%

	Μέτρια εως σοβαρή	32	45,7%
	Σοβαρή	7	10,0%
Βαθμός σοβαρότητας διαταραχών επικοινωνίας	Πρώιμο στάδιο	20	28,6%
	Μεσαίου βαθμού	22	31,4%
	Σοβαρού βαθμού	28	40,0%

Πίνακας 6. Βαθμός επιβάρυνσης και σοβαρότητας διαταραχών επικοινωνίας

Επαγωγική στατιστική

Ανάλυση αξιοπιστίας

Για την εκτίμηση της αξιοπιστίας της επιβάρυνσης των φροντιστών και της σοβαρότητας των διαταραχών στην επικοινωνία εκτιμήθηκε ο δείκτης αξιοπιστίας Cronbach's α . Ο δείκτης εκτιμήθηκε για τις δύο αυτές διαστάσεις καθώς εκφράζονται ως άθροισμα από αποκρίσεις σε 5 βάθμια κλίμακες τύπου Likert και είναι λογική η ερμηνεία του. Για την περίπτωση της επιβάρυνσης η τιμή του δείκτη βρέθηκε ίση με 0,946 που υποδεικνύει αξιοπιστία στα αποδεκτά όρια σύμφωνα με τη βιβλιογραφία (>0,7). Σχετικά με την σοβαρότητα των διαταραχών στην επικοινωνία η τιμή που εκτιμήθηκε για το δείκτη ήταν ίση με 0,945 υποδεικνύοντας μία αξιόπιστη μέτρηση και στην συγκεκριμένη διάσταση.

Επιβάρυνση φροντιστών

Από τον πίνακα 7 παρατηρούμε ότι οι τιμές της επιβάρυνσης των περιθαλπόντων δεν επηρεάζονται από τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά όπως: το φύλο, την ηλικία, τον τόπο διαμονής, την κατοικία, το ετήσιο εισόδημα, την εκπαίδευση, την οικογενειακή κατάσταση και τον βαθμό συγγένειας του φροντιστή. Τα p-values καταγράφονται στην τελευταία στήλη του πίνακα και ουσιαστικά υποδεικνύουν ότι δεν αναμένονται διαφοροποιήσεις της αναμενόμενης επιβάρυνσης ανεξάρτητα από τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά.

		Επιβάρυνση φροντιστών		P-value
		Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	
Φύλο Φροντιστή	Γυναίκα	41,79	16,88	0,575
	Άνδρας	38,61	21,56	
Τόπος Διαμονής Φροντιστή	Αστική Περιοχή	41,49	18,30	0,948
	Ήμι-αστική Περιοχή	40,92	16,75	
	Αγροτική Περιοχή	39,76	19,44	
Κατοικία Φροντιστή	Στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή	41,26	16,01	
	Στην ίδια γειτονιά με τον ασθενή	40,33	21,68	

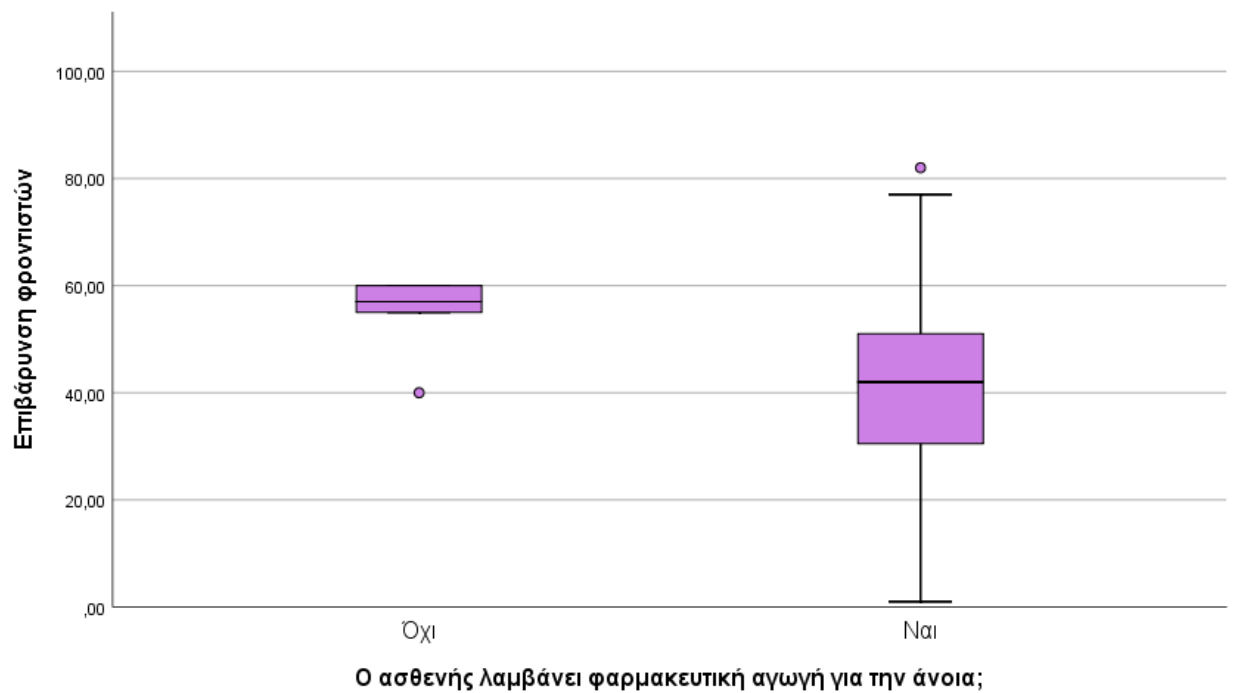
	Σε διαφορετικό σπίτι και γειτονιά	41,81	21,28	0,953
	Ο ασθενής βρίσκεται σε κλινική	35,33	19,50	
Ετήσιο Εισόδημα (€)	0	30,57	16,70	0,058
	1 - 6.000	45,23	17,54	
	6.001 - 12.000	45,05	16,09	
	>12.000	33,94	19,17	
Εκπαίδευση Φροντιστή	Πρωτοβάθμια - Δημοτικό	34,00	25,36	0,447
	Δευτεροβάθμια - Γυμνάσιο/Λύκειο	45,00	17,58	
	Τριτοβάθμια - Ι.Ε.Κ./ Πανεπιστημιακές και Τεχνολογικές, κ.α.	39,50	16,79	
	Ανώτατη - Μεταπτυχιακό/ Διδακτορικό	38,33	17,96	
	Αναλφάβητος	.	.	
Οικογενειακή Κατάσταση Φροντιστή	Άγαμος	38,80	16,34	0,597
	Έγγαμος	40,34	19,38	
	Χήρος/α	47,67	13,66	
	Διαζευγμένος	52,00	4,24	
βαθμός συγγένειας	σύντροφος	39,56	16,85	0,384
	γονέας	40,26	19,32	
	πιο μακρινός συγγενής	39,57	17,71	
	πεθερά	56,50	12,50	

Πίνακας 7. Κατανομή τιμών επιβάρυνσης ανάλογα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά

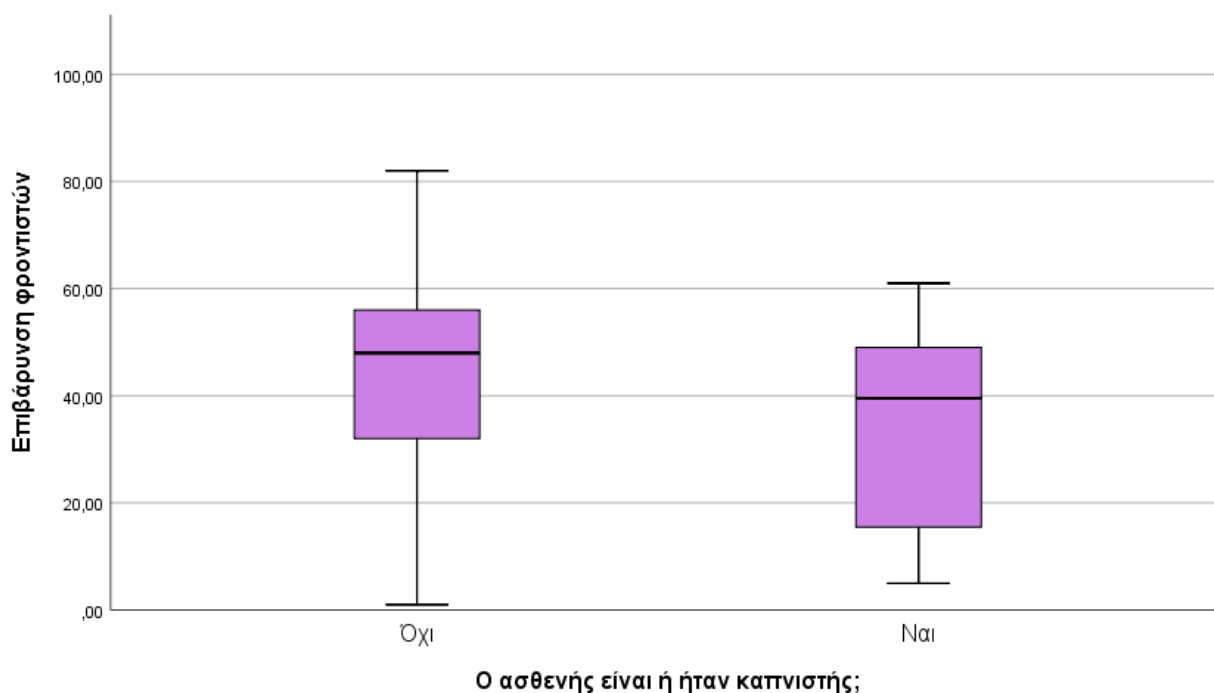
Από τον ακόλουθο πίνακα (πίνακας 8) και από το διάγραμμα 1 παρατηρούμε ότι η επιβάρυνση των φροντιστών επηρεάζεται στατιστικά σημαντικά (p -value=0,002) από το αν ο ασθενής λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή για την άνοια. Συγκεκριμένα, η επιβάρυνση όταν δεν λαμβάνεται αγωγή είναι μεγαλύτερη και η μέση τιμή αυτής 54,83, ενώ στους ασθενείς υπό αγωγή η τιμή της επιβάρυνσης εκτιμάται ίση με 39.67. Παράλληλα προκύπτει ότι η επιβάρυνση διαφέρει στατιστικά σημαντικά και με το αν ο ασθενής είναι ή ήταν καπνιστής (p -value=0,034). Ειδικότερα, η μέση τιμή της επιβάρυνσης όταν ο ασθενής δεν είναι καπνιστής ισούται με 44,26 ενώ όταν είναι με 34,67. Οι διαφορές αυτές αποδίδονται σχηματικά από τα συγκριτικά θηκογράμματα των διαγραμμάτων 1 και 2 που ακολουθούν

		Επιβάρυνση φροντιστών		P-value
		Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	
Ο ασθενής λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή για την άνοια;	Όχι	54,83	7,63	0,002
	Ναι	39,67	18,27	
Ο ασθενής είναι ή ήταν καπνιστής;	Όχι	44,26	17,05	0,034
	Ναι	34,67	18,70	

Πίνακας 8. Κατανομή τιμών επιβάρυνσης ανάλογα με το αν ο ασθενής λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή για την άνοια και αν είναι καπνιστής



Διάγραμμα 1. Επιβάρυνση ανάλογα με το αν ο ασθενής λαμβάνει αγωγή για την άνοια



Διάγραμμα 2. Επιβάρυνση ανάλογα με το αν ο ασθενής είναι καπνιστής

Στον πίνακα 9 παρατηρούμε ότι η επιβάρυνση των φροντιστών δεν σχετίζεται με την ηλικία του ασθενούς, την ηλικία διάγνωσης της άνοιας ούτε όμως και με τα έτη φροντίδας και όχι με τα έτη καπνίσματος. Τα p- values αυτών των μη σημαντικών συσχετίσεων παρουσιάζονται αναλυτικά υπό τη στήλη Sig (2-tailed)

	Επιβάρυνση φροντιστών		
	Pearson Correlation	Sig. (2-tailed)	N
Ηλικία Ασθενή	,070	,566	70
Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;	-,015	,904	70
Πόσα έτη φροντίζετε τον ασθενή με άνοια;	,121	,319	70
Πόσα χρόνια ήταν καπνιστής;	-,291	,167	24

Πίνακας 9. Συσχέτιση των τιμών επιβάρυνσης ανάλογα με την ηλικία των ασθενών, την ηλικία διάγνωσης, τα έτη φροντίδας και τα έτη καπνίσματος.

Από τον πίνακα 10 συμπεραίνουμε ότι η επιβάρυνση των φροντιστών δεν επηρεάζεται στατιστικά σημαντικά από την ύπαρξη άλλων χρόνιων νοσημάτων στους ασθενείς όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, τα καρδιολογικά προβλήματα, το πάρκινσον, η παχυσαρκία ή και άλλα χρόνια νοσήματα. Τα p- values αυτών των μη σημαντικών συσχετίσεων παρουσιάζονται αναλυτικά στην τελευταία στήλη του πίνακα

		Επιβάρυνση φροντιστών		P-value
		Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	
Σακχαρώδη Διαβήτη	Όχι	40,53	18,48	0,720
	Ναι	42,35	17,26	
Καρδιολογικό πρόβλημα (π.χ. υπέρταση)	Όχι	41,35	17,56	0,865
	Ναι	40,61	18,81	
Πάρκινσον	Όχι	40,43	18,05	0,143
	Ναι	59,50	4,95	
Παχυσαρκία	Όχι	40,38	17,81	0,478
	Ναι	45,00	20,54	
Άλλο	Δεν έχει άλλο χρόνιο νόσημα	40,69	18,60	0,671
	Έχει άλλο χρόνιο νόσημα	44,00	12,03	

Πίνακας 10. Κατανομή τιμών επιβάρυνσης ανάλογα με την ύπαρξη άλλων χρόνιων νοσημάτων

Σοβαρότητα διαταραχών επικοινωνίας

Από τον παρακάτω πίνακα (πίνακας 11) παρατηρούμε ότι οι τιμές της σοβαρότητας των διαταραχών στην επικοινωνία δεν επηρεάζονται από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά και συγκεκριμένα το φύλο, την ηλικία, τον τόπο διαμονής, την κατοικία, το ετήσιο εισόδημα, την εκπαίδευση, την οικογενειακή κατάσταση και τον βαθμό συγγένειας του φροντιστή.

		Σοβαρότητα διαταραχών επικοινωνίας		
		Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	P-value
Φύλο Φροντιστή	Γυναίκα	18,08	9,52	0,356
	Άνδρας	15,72	8,50	
Τόπος Διαμονής Φροντιστή	Αστική Περιοχή	16,95	7,03	0,251
	Ήμι-αστική Περιοχή	14,00	9,63	
	Αγροτική Περιοχή	21,18	12,60	
Κατοικία Φροντιστή	Στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή	17,59	9,15	0,827
	Στην ίδια γειτονιά με τον ασθενή	16,33	11,59	
	Σε διαφορετικό σπίτι και γειτονιά	17,19	8,81	
	Ο ασθενής βρίσκεται σε κλινική	22,00	3,00	
Ετήσιο Εισόδημα (€)	0	15,86	12,92	0,537
	1 - 6.000	17,88	9,96	
	6.001 - 12.000	19,45	7,92	
	>12.000	15,18	8,13	
Εκπαίδευση Φροντιστή	Πρωτοβάθμια - Δημοτικό	25,29	14,63	0,479
	Δευτεροβάθμια - Γυμνάσιο/Λύκειο	16,11	7,00	
	Τριτοβάθμια - Ι.Ε.Κ./ Πανεπιστημιακές και Τεχνολογικές, κ.α.	17,23	9,55	
	Ανώτατη - Μεταπτυχιακό/ Διδακτορικό	15,67	6,68	
	Αναλφάβητος	.	.	
Οικογενειακή Κατάσταση Φροντιστή	Άγαμος	15,87	8,85	0,851
	Έγγαμος	17,68	9,61	
	Χήρος/α	18,83	9,20	

	Διαζευγμένος	20,50	9,19	
βαθμός συγγένειας	σύντροφος	18,17	9,51	0,908
	γονέας	17,59	9,31	
	πιο μακρινός συγγενής	18,43	10,50	
	πεθερά	14,50	8,66	

Πίνακας 11. Κατανομή τιμών σοβαρότητας διαταραχών επικοινωνίας ανάλογα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά

Από τον πίνακα 12 παρατηρούμε ότι η σοβαρότητα των διαταραχών στην επικοινωνία δεν επηρεάζεται στατιστικά σημαντικά από το αν ο ασθενής λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή για την άνοια ή το αν είναι ή ήταν καπνιστής.

		Σοβαρότητα διαταραχών επικοινωνίας		P-value
		Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	
Ο ασθενής λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή για την άνοια;	Όχι	16,83	13,59	0,861
	Ναι	17,53	8,91	
Ο ασθενής είναι ή ήταν καπνιστής;	Όχι	16,43	8,81	0,197
	Ναι	19,46	9,97	

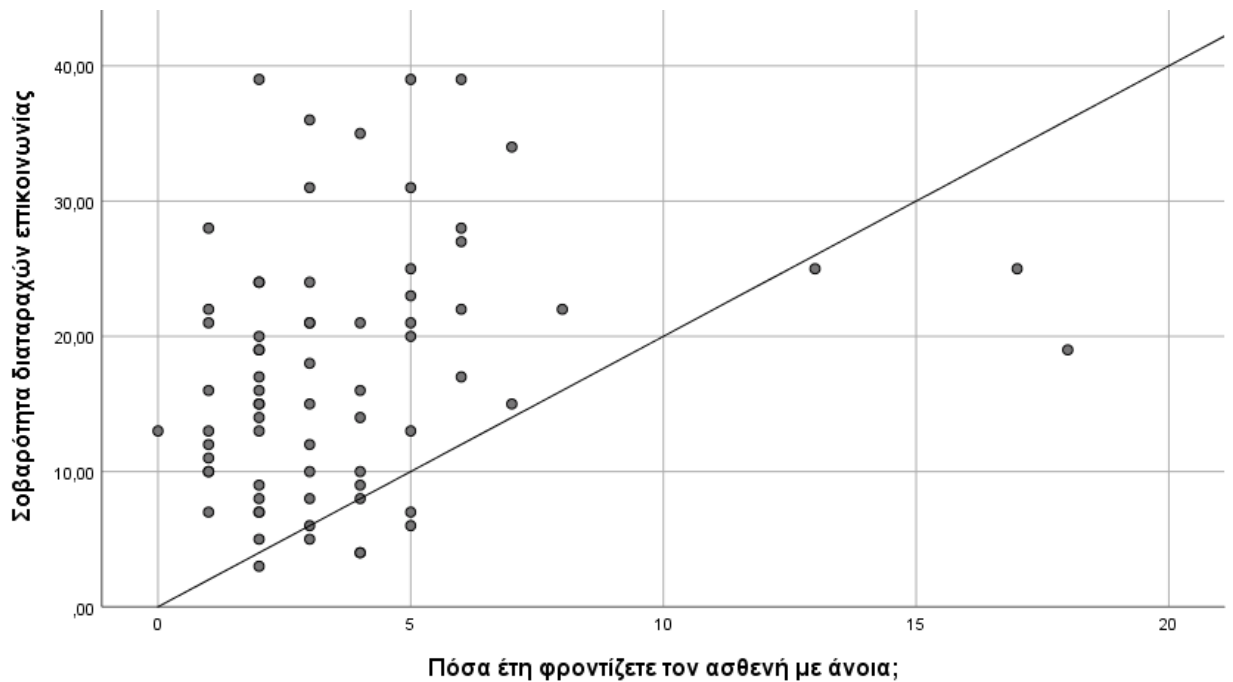
Πίνακας 12. Κατανομή τιμών σοβαρότητας διαταραχών επικοινωνίας ανάλογα με το αν ο ασθενής λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή και αν είναι καπνιστής

Από τον πίνακα 13 παρατηρούμε ότι η σοβαρότητα διαταραχών στην επικοινωνία δεν επηρεάζεται από την ηλικία του ασθενούς, την ηλικία διάγνωσης της άνοιας καθώς και τα έτη τα οποία ο ασθενής είναι ή ήταν καπνιστής. Στατιστικά σημαντική σχέση παρουσιάζει όμως η σοβαρότητα των διαταραχών επικοινωνίας με τα έτη φροντίδας του ασθενούς με άνοια. Ειδικότερα, λόγω της θετικής συσχέτισης (pearson correlation=0,267) που υπάρχει, προκύπτει ότι όσο περισσότερα είναι τα έτη φροντίδας τόσο μεγαλύτερη είναι και η σοβαρότητα των διαταραχών επικοινωνίας.

	Σοβαρότητα διαταραχών επικοινωνίας		
	Pearson Correlation	Sig. (2-tailed)	N

Ηλικία Ασθενή	,146	,229	70
Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;	-,115	,344	70
Πόσα έτη φροντίζετε τον ασθενή με άνοια;	,267	,025	70
Πόσα χρόνια ήταν καπνιστής;	,286	,175	24

Πίνακας 13. Κατανομή τιμών σοβαρότητας διαταραχών επικοινωνίας ανάλογα με την ηλικία των ασθενών, την ηλικία διάγνωσης, τα έτη φροντίδας και τα έτη καπνίσματος



Διάγραμμα 4. Σοβαρότητα διαταραχών επικοινωνίας ανάλογα με τα έτη φροντίδας του ασθενή

Από τον πίνακα 14 συμπεραίνουμε ότι η σοβαρότητα των διαταραχών στην επικοινωνία δεν διαφοροποιείται σημαντικά ανάλογα με την ύπαρξη άλλων χρόνιων νοσημάτων στους ασθενείς όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, τα καρδιολογικά προβλήματα, το πάρκινσον, η παχυσαρκία και άλλα νοσήματα.

		Σοβαρότητα διαταραχών επικοινωνίας		
		Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	P-value
Σακχαρώδη Διαβήτη	Όχι	17,34	9,32	0,835
	Ναι	17,88	9,37	
	Όχι	19,44	10,53	0,084

Καρδιολογικό πρόβλημα (π.χ. υπέρταση)	Ναι	15,61	7,57	
Πάρκινσον	Όχι	17,21	9,26	0,164
	Ναι	26,50	2,12	
Παχυσαρκία	Όχι	17,74	9,68	0,535
	Ναι	15,67	5,79	
Άλλο	Δεν έχει άλλο χρόνιο νόσημα	17,81	9,31	0,318
	Έχει άλλο χρόνιο νόσημα	13,83	8,61	

Πίνακας 14. Κατανομή τιμών σοβαρότητας επικοινωνίας ανάλογα με την ύπαρξη άλλων χρόνιων νοσημάτων

Επιβάρυνση ανάλογα με τις επιμέρους ερωτήσεις της κλίμακας δυσκολιών επικοινωνίας

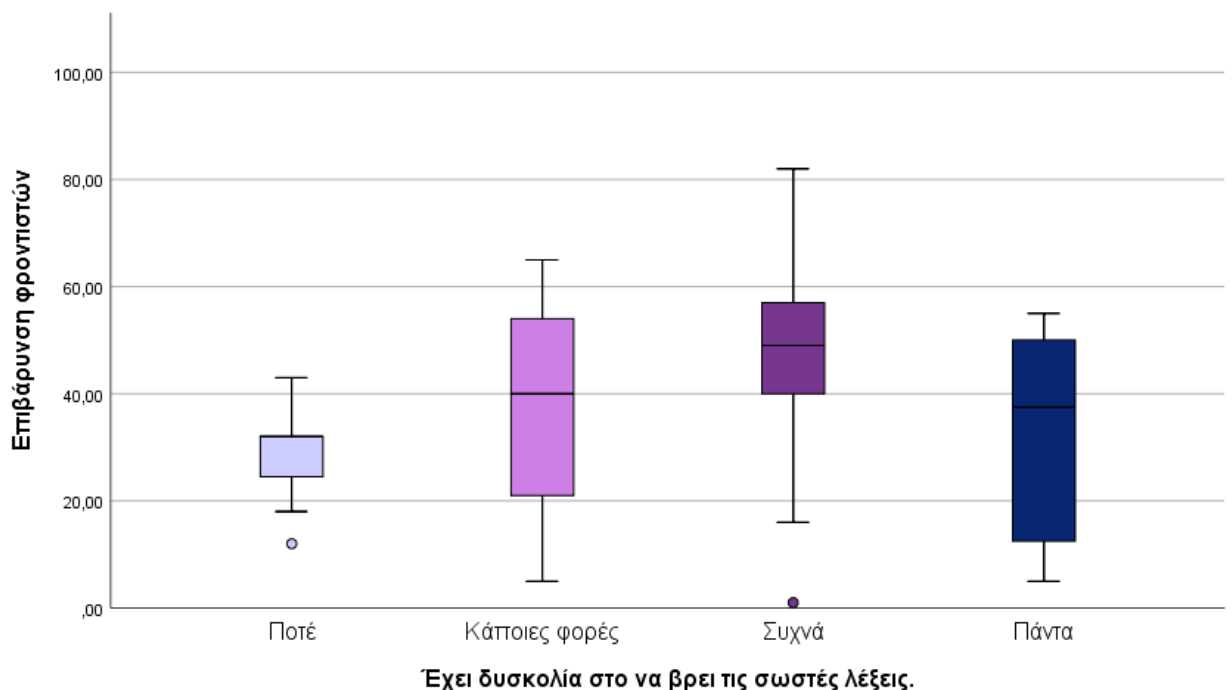
Στον ακόλουθο πίνακα παρατηρούμε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση της επιβάρυνσης των φροντιστών με επτά από τις επιμέρους ερωτήσεις της κλίμακας δυσκολιών επικοινωνίας. Ειδικότερα, σύμφωνα με το κριτήριο Bonferroni, στην πρώτη (Έχει δυσκολία στο να βρει τις σωστές λέξεις) ερώτηση όπως και στην πέμπτη (Χρησιμοποιεί συχνά λέξεις όπως "αυτό", "εκείνο", κ.α. αντί για λέξεις περιεχομένου όπως "ποτήρι", "τηλέφωνο" κ.α), έκτη (Έχει δυσκολία στο να κατανοήσει τον απλό λόγο) και ένατη (Χάνει τη ροή αυτών που λέει) αυτοί που έχουν απαντήσει «συχνά» έχουν μεγαλύτερη επιβάρυνση από αυτούς που έχουν απαντήσει «ποτέ». Το ίδιο μας δείχνει και το κριτήριο Tamhane για την όγδοη ερώτηση (Έχει δυσκολία στο να καταλάβει ακόμη και μεμονωμένες λέξεις) το οποίο επιλέχθηκε διότι η ισότητα των πληθυσμιακών διακυμάνσεων είναι οριακά αποδεκτή. Στην δέκατη ερώτηση (Γίνεται δύσκολα κατανοητός/η) σύμφωνα με το κριτήριο Bonferroni παρατηρούμε ότι η επιλογή «συχνά» δηλώνει μεγαλύτερη επιβάρυνση για αυτούς που την επέλεξαν από την επιλογή «πάντα». Επιπλέον, στην ερώτηση δεκατρία (Η επικοινωνία του /της είναι μη λεκτική) το ίδιο κριτήριο μας δίνει την πληροφορία ότι αυτοί που έχουν επιλέξει το «κάποιες φορές» επιβαρύνονται περισσότερο από αυτούς που έχουν επιλέξει το «ποτέ». Στις άνωθεν ερωτήσεις μεγάλη επιβάρυνση δηλώνει και η ενδιάμεση απάντηση από το «ποτέ» και «συχνά» το «κάποιες φορές» το οποίο ίσως δεν εμφανίζεται ως στατιστικά σημαντική διαφορά στα κριτήρια που χρησιμοποιήθηκαν παραπάνω λόγω του μικρού σε πλήθος δείγματος. Για τον ίδιο λόγο μάλλον, σε

αντίθεση με αυτό που αναμέναμε λόγω γραμμικότητας, η απάντηση «πάντα» δεν δηλώνει μεγάλη επιβάρυνση για αυτούς που την επιλέγουν.

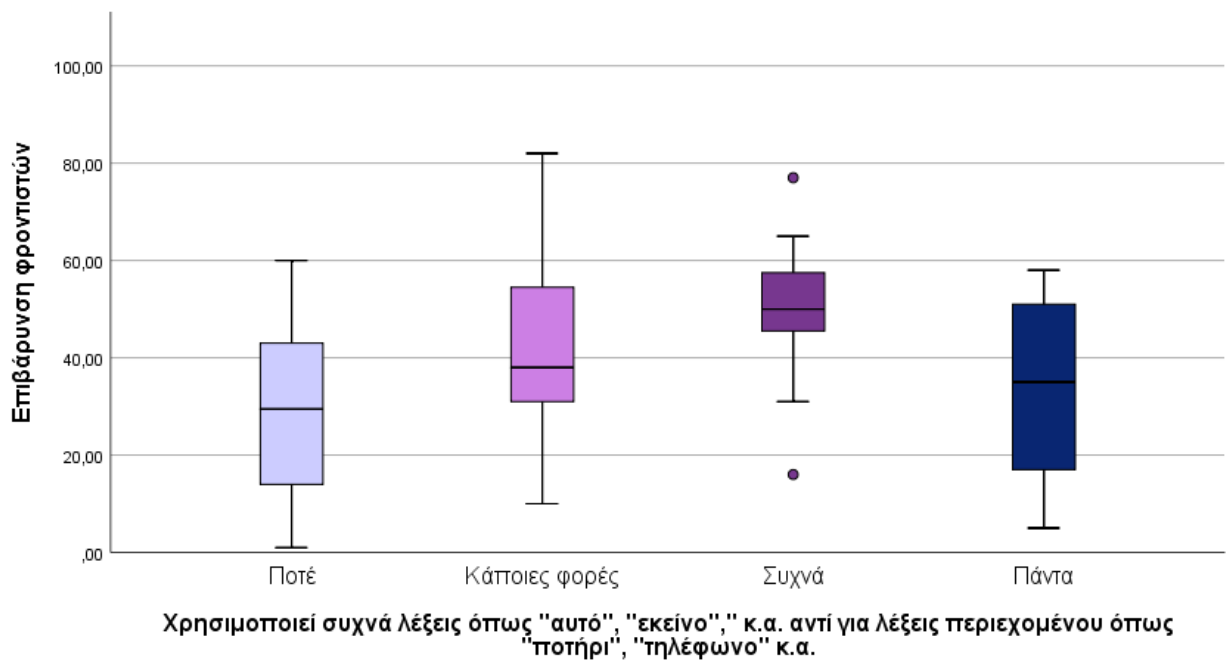
		Επιβάρυνση φροντιστών		P-value
		Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	
Έχει δυσκολία στο να βρει τις σωστές λέξεις.	Ποτέ	28,57	10,29	0,007
	Κάποιες φορές	37,58	18,59	
	Συχνά	48,58	15,79	
	Πάντα	32,50	19,97	
Είναι πιθανόν να επαναλάβει πράγματα που έχει πει μόλις.	Ποτέ	45,67	13,20	0,294
	Κάποιες φορές	35,40	17,96	
	Συχνά	44,87	18,43	
	Πάντα	39,13	17,61	
Είναι πιθανόν να επαναλάβει πράγματα που έχει πει κάποιος άλλος.	Ποτέ	36,88	16,29	0,249
	Κάποιες φορές	39,56	18,87	
	Συχνά	50,50	17,64	
	Πάντα	44,57	16,88	
Έχει την τάση να ξεφεύγει από το θέμα.	Ποτέ	39,00	15,58	0,265
	Κάποιες φορές	37,88	18,58	
	Συχνά	46,33	17,02	
	Πάντα	35,90	20,13	
Χρησιμοποιεί συχνά λέξεις όπως "αυτό", "εκείνο", κ.α. αντί για λέξεις περιεχομένου όπως "ποτήρι", "τηλέφωνο" κ.α.	Ποτέ	29,07	18,52	0,001
	Κάποιες φορές	40,00	18,28	
	Συχνά	50,26	12,09	
	Πάντα	33,78	19,88	
Έχει δυσκολία στο να κατανοήσει τον απλό λόγο.	Ποτέ	32,65	17,58	0,014
	Κάποιες φορές	39,52	16,95	
	Συχνά	51,37	13,47	
	Πάντα	38,78	22,75	
Έχει δυσκολία στο να κατανοήσει τον αφηρημένο λόγο (π. χ. Η Ρώμη δεν χτίστηκε μέσα σε μια ημέρα)	Ποτέ	34,30	21,60	0,109
	Κάποιες φορές	33,94	16,83	
	Συχνά	45,05	14,34	
	Πάντα	45,04	19,12	
Έχει δυσκολία στο να καταλάβει ακόμη και μεμονωμένες λέξεις.	Ποτέ	37,30	16,82	0,027
	Κάποιες φορές	40,76	17,87	
	Συχνά	53,91	13,09	
	Πάντα	33,57	22,95	
Χάνει τη ροή αυτών που λέει.	Ποτέ	30,60	12,89	
	Κάποιες φορές	39,80	19,70	

	Συχνά	48,21	11,18	0,012
	Πάντα	41,09	23,36	
Γίνεται δύσκολα κατανοητός/η.	Ποτέ	37,80	16,57	0,004
	Κάποιες φορές	40,19	19,23	
	Συχνά	53,00	8,73	
	Πάντα	29,50	22,20	
Η χρήση των αντωνυμιών (π. χ. Αυτός, αυτή, αυτοί) είναι φτωχή.	Ποτέ	36,22	17,73	0,067
	Κάποιες φορές	39,03	17,65	
	Συχνά	49,65	17,00	
	Πάντα	34,36	17,97	
Ο λόγος του/ της βγάζει λίγο νόημα επειδή χρησιμοποιεί λάθος λέξεις ή ήχους.	Ποτέ	39,41	15,41	0,213
	Κάποιες φορές	41,33	21,95	
	Συχνά	47,44	13,58	
	Πάντα	29,50	22,20	
Η επικοινωνία του /της είναι μη λεκτική (π.χ. χαμόγελο, νεύματα, αναστάτωση).	Ποτέ	30,79	16,16	<0,001
	Κάποιες φορές	50,58	14,83	
	Συχνά	40,57	17,25	
	Πάντα	38,50	21,14	

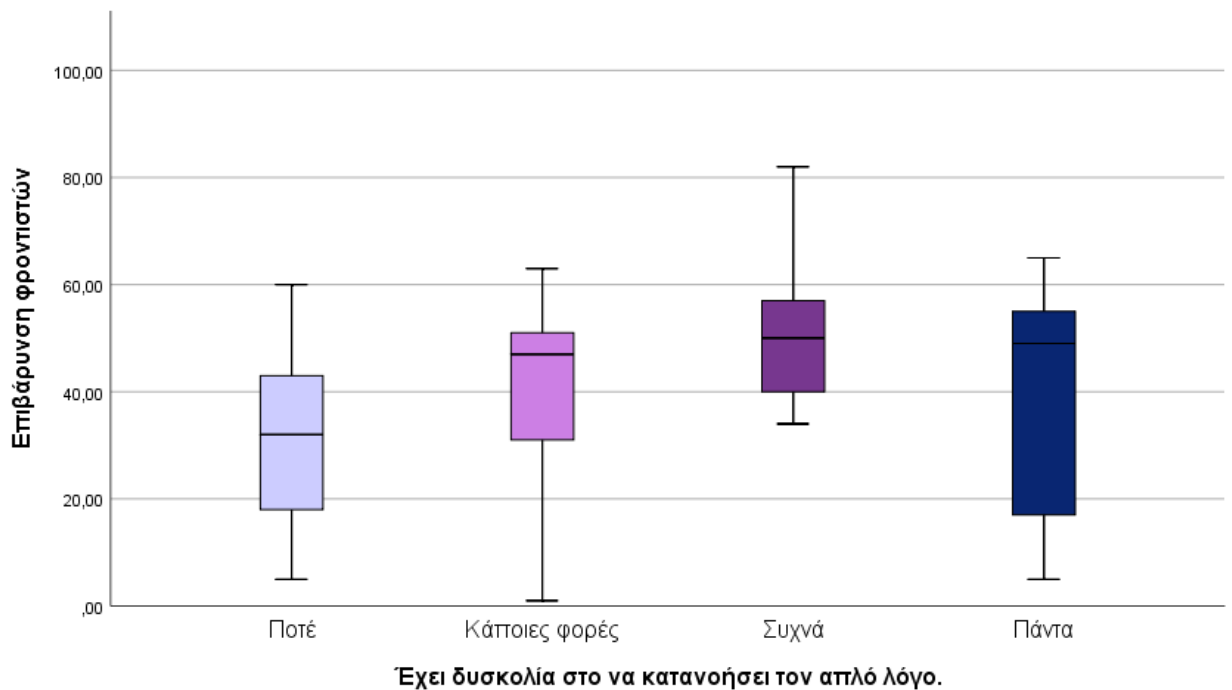
Πίνακας 15. Επιβάρυνση ανάλογα με τις επιμέρους ερωτήσεις της κλίμακας δυσκολιών επικοινωνίας



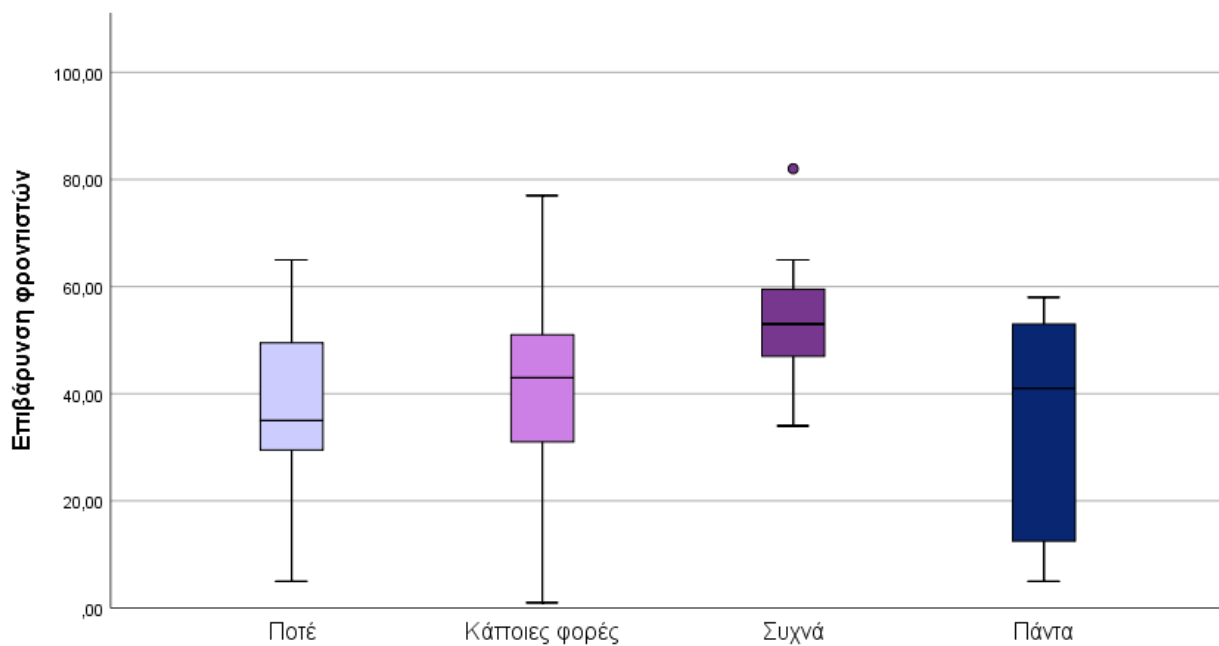
Διάγραμμα 5. Επιβάρυνση φροντιστών ανάλογα με το πόσο συχνά ο ασθενής έχει δυσκολία στην εύρεση σωστών λέξεων



Διάγραμμα 6. Επιβάρυνση ανάλογα με το αν οι ασθενείς χρησιμοποιούν συχνά λέξεις όπως αυτό εκείνο κ.α. αντί για λέξεις περιεχομένου

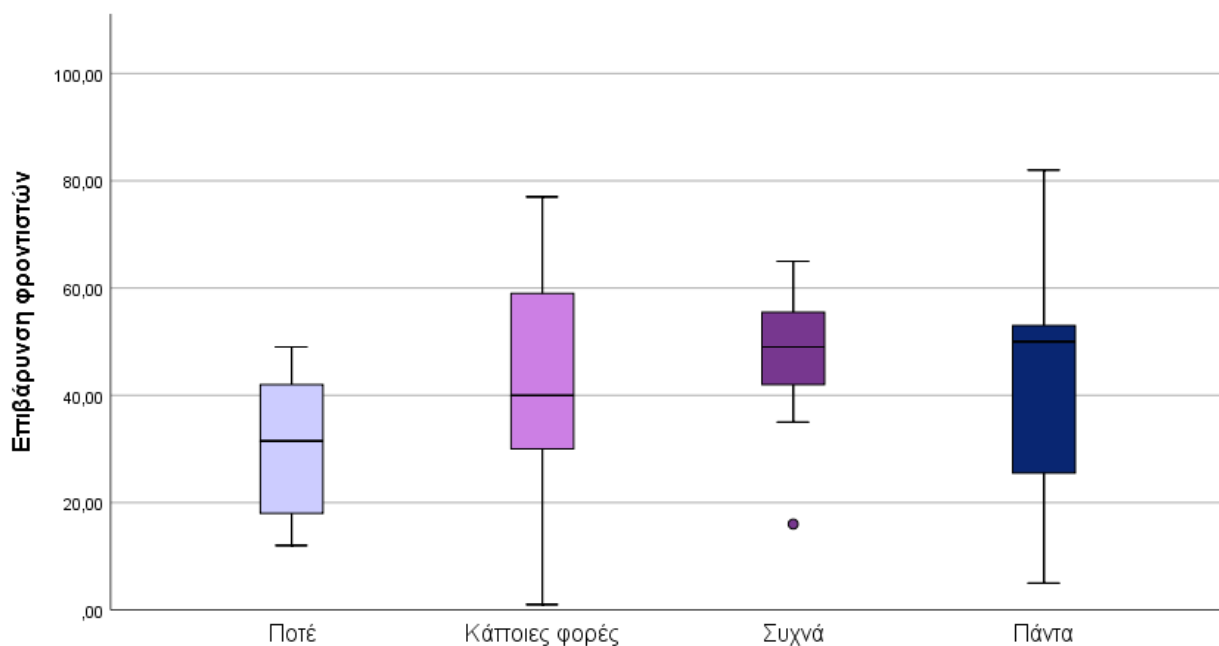


Διάγραμμα 7. Επιβάρυνση ανάλογα με το πόσο συχνά οι ασθενείς έχουν δυσκολία στην κατανόηση του απλού λόγου



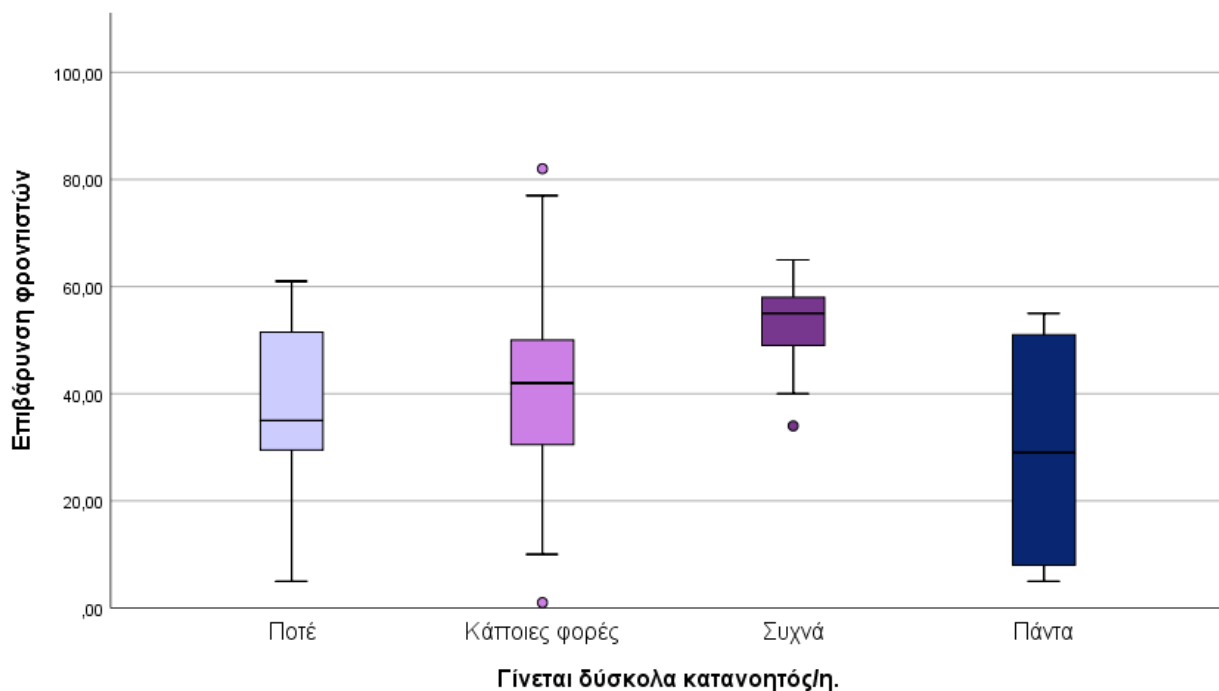
Έχει δυσκολία στο να καταλάβει ακόμη και μεμονωμένες λέξεις.

Διάγραμμα 8. Επιβάρυνση φροντιστών ανάλογα με το πόσο συχνά οι ασθενείς δυσκολεύονται να καταλάβουν ακόμη και μεμονωμένες λέξεις

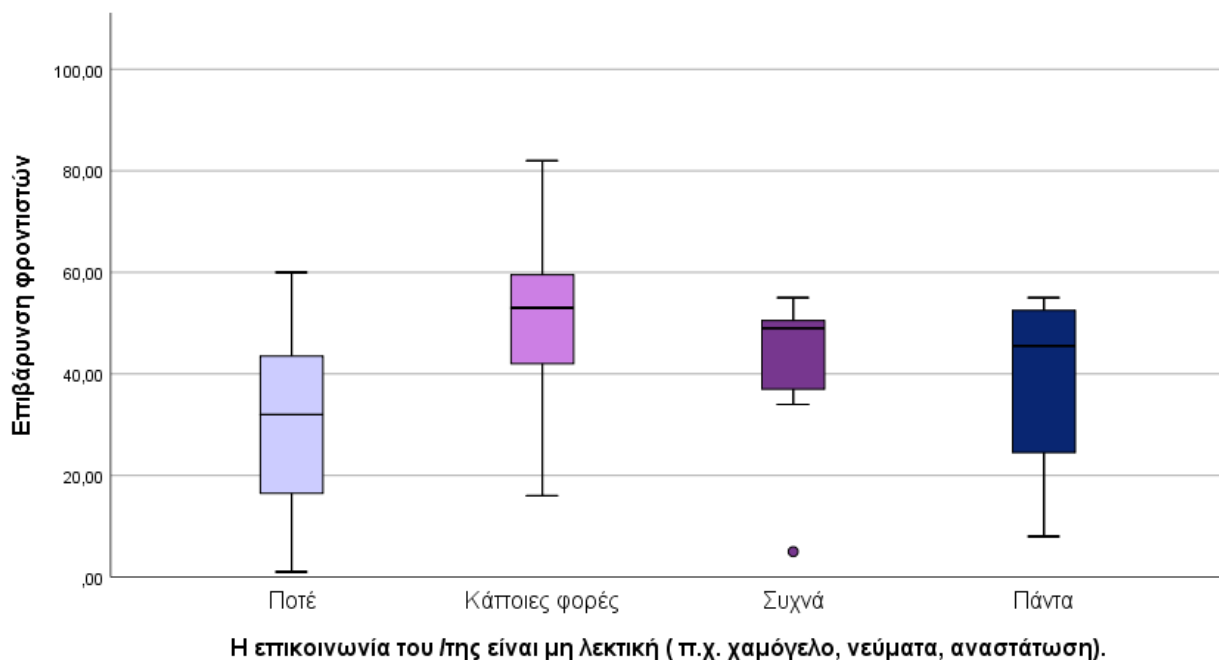


Χάνει τη ροή αυτών που λέει.

Διάγραμμα 9. Επιβάρυνση φροντιστών ανάλογα με το πόσο συχνά οι ασθενείς χάνουν την ροή αυτών που λένε



Διάγραμμα 10. Επιβάρυνση ανάλογα με το πόσο συχνά γίνονται δύσκολα κατανοητοί οι ασθενείς



Διάγραμμα 11. Επιβάρυνση ανάλογα με το πόσο συχνά η επικοινωνία των ασθενών είναι μη λεκτική

Κεφάλαιο Πέμπτο – Συζήτηση και Συμπεράσματα

Συζήτηση των αποτελεσμάτων

Σκοπός της παρούσας έρευνας πρωτίστως, ήταν η διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στην επιβάρυνση των φροντιστών και την σοβαρότητα των διαταραχών επικοινωνίας των ασθενών με άνοια, καθώς και η σχέση κάποιων επιμέρους δυσκολιών στην επικοινωνία των ασθενών με το βαθμό επιβάρυνσης των φροντιστών. Δευτερευόντως, στόχος ήταν ο έλεγχος των υποθέσεων που αφορούν τη συσχέτιση του βαθμού επιβάρυνσης του φροντιστή με κάποιο δημογραφικό στοιχείο του ασθενή, και έπειτα με κάποιο δημογραφικό στοιχείο του φροντιστή. Από την ανάλυση των δεδομένων που συλλέχθηκαν προέκυψαν ενδιαφέροντα ευρήματα σε σχέση με τις ερευνητικές υποθέσεις που τέθηκαν.

Αρχικά, πρέπει να αναφερθεί πως δεν έγινε επιβεβαίωση της πρώτης υπόθεσης, που ήταν η συσχέτιση της επιβάρυνσης των φροντιστών και της σοβαρότητας των διαταραχών της επικοινωνίας των ασθενών με άνοια. Ωστόσο, επιβεβαιώνεται η δεύτερη υπόθεση που τέθηκε, που υποδεικνύει την επίδραση της ύπαρξης διαταραχών επικοινωνίας στην επιβάρυνση των περιθαλπόντων. Επισημαίνεται, καθώς σημειώθηκε στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στην επιβάρυνση και επτά (7), από τις δεκατρείς (13) επιμέρους ερωτήσεις της κλίμακας δυσκολιών της επικοινωνίας. Διαπιστώθηκε ότι η επιβάρυνση των φροντιστών σχετίζεται με την ικανότητα έκφρασης του ασθενή σε σημασιολογικό επίπεδο, δηλαδή αν έχει δυσκολία στο να βρει τη σωστή λέξη ή καταλήγει να χρησιμοποιεί αναφορικές αντωνυμίες, όπως και την ικανότητα του να κατανοήσει τον απλό λόγο, ακόμη και σε επίπεδο μεμονωμένων λέξεων. Επιπλέον, με την διατήρηση της προσοχής του στα λεγόμενα του και την αποτελεσματικότητα του να γίνει εν τέλει κατανοητός. Και τέλος, την πιο ισχυρή συσχέτιση με την επιβάρυνση είχε το αν η επικοινωνία του είναι μη λεκτική. Το εύρημα αυτό είναι συναφές με προηγούμενα ερευνητικά αποτελέσματα (Savundranayagam, 2005). Με την Watson (2018), μετά από βιβλιογραφική της ανασκόπηση να αναφέρει ότι όταν ο φροντιστής δεν είναι σε θέση να κάνει τις αλλαγές που είναι απαραίτητες για την υποστήριξη αυτών των γλωσσικών συμπτωμάτων οδηγείται σε διακοπή της επικοινωνίας, απογοήτευση και επιβάρυνση. Με το αποτέλεσμα της ανασκόπησης της να τονίζει ότι η χρήση συγκεκριμένων στρατηγικών βελτιώνει τις σχέσεις μεταξύ φροντιστών και ασθενών με άνοια και πως οι

αποτελεσματικές τεχνικές επικοινωνίας μειώνουν σημαντικά την επιβάρυνση των φροντιστών.

Ενώ, από άλλους ερευνητές αναφέρεται πως η επίδραση των δυσκολιών επικοινωνίας, όχι μόνο αυξάνει την επιβάρυνση των φροντιστών και μειώνει την ποιότητα ζωής του ασθενή με άνοια, επιπλέον το άτομο μπορεί να οδηγηθεί στην ιδρυματοποίηση ή τον πρόωρο θάνατο λόγω ανικανοποίητων αναγκών που σχετίζονται με τις διαταραχές επικοινωνίας (Gaugler et al., 2009; Miranda-Castillo et al, 2010).

Αναφερόμενοι στα δευτερεύοντα ερευνητικά ερωτήματα, πρέπει να τονίσουμε πως δεν βρέθηκε καμία σημαντική σχέση ανάμεσα στην επιβάρυνση και τα δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών. Παρατηρήθηκε όμως ότι όσο αυξανόταν τα χρόνια φροντίδας, ανάλογα μεγάλωνε και η σοβαρότητα των διαταραχών επικοινωνίας, γεγονός που μας επισημαίνει την προοδευτική μείωση της ικανότητας του ασθενή για επικοινωνία καθώς η νόσος προχωρά. Στοιχείο που συνάδει με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, που αναγνωρίζει την προοδευτική φύση της ασθένειας (Chappell & Penning, 1996, Banovic, Zunic, Sinanovic, 2018; Krein, Jeon, Amberber, Fethney, 2019).

Ιδιαίτερα αξιοσημείωτη είναι, επίσης, η αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών κατά τη μη λήψη φαρμακευτικής αγωγής για την άνοια από τον ασθενή. Γεγονός που μπορεί να δικαιολογηθεί από τα ευρήματα πολλών ερευνών που συνδέουν την επιβάρυνση του φροντιστή και τα ψυχολογικά, συμπεριφορικά κινητικά συμπτώματα που μπορεί να παρουσιάσει (Chiao, Wu, Hsiao, 2015; Connors et al., 2020). Καθώς η λήψη της κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής μπορεί να περιορίσει ως ένα βαθμό τις γνωστικές και συμπεριφορικές συνέπειες της άνοιας (Gale, Acar, Daffner, 2018; Tisher, Salardini, 2019)

Ένα εύρημα που δημιουργεί ερωτήματα είναι η αρνητική συσχέτιση της επιβάρυνσης με το αν ο ασθενής είναι ή ήταν καπνιστής. Που σημαίνει πως ο μέσος όρος επιβάρυνσης των φροντιστών ήταν χαμηλότερος στις περιπτώσεις που ο ασθενής ήταν ή είναι καπνιστής. Πιθανώς να οφείλεται στην ανομοιομορφία του δείγματος, καθώς το ποσοστό των μη καπνιζόντων αποτελούσε το 66% του δείγματος, ενώ των μη καπνιζόντων το 34%. Ωστόσο, δεν είναι εύκολο να συγκριθεί με προηγούμενα αποτελέσματα ερευνών διότι είναι ένας παράγοντας που δεν αναφέρεται στην βιβλιογραφία που μελετήθηκε για την συγγραφή της παρούσας έρευνας.

Περιορισμοί της μελέτης

Η δυνατότητα μας να γενικεύσουμε τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης καθίσταται περιορισμένη από ορισμένους παράγοντες. Ο συνολικός αριθμός του δείγματος είναι ικανοποιητικός αλλά όχι επαρκής, ώστε να καταλήξουμε σε ασφαλή συμπεράσματα. Επιπλέον, ο συνδυασμός μεθόδων λήψης των πληροφοριών, ευκαιριακής και τυχαίας δειγματοληψίας, χωρίς την παρουσία του ερευνητή, εγκυμονεί πιθανά σφάλματα. Δύο ακόμη παράγοντες, είναι η παράλειψη του βαθμού αυτοεξυπηρέτησης του ασθενή και της διερεύνησης πιθανής συμμετοχής του φροντιστή σε προγράμματα υποστήριξης και ενημέρωσης για την άνοια και για πόσο χρονικό διάστημα. Καθώς στη συγκεκριμένη ερευνητική προσπάθεια χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, επιβάλλεται να αναφέρουμε ως περιορισμό το σφάλμα απόκρισης (Robinson et al., 2001), εφόσον δεν είναι δυνατό να ελεγχθεί η αντικειμενικότητα των αποκρίσεων των συμμετεχόντων. Όπως και σε κάθε άλλη ποσοτική έρευνα, που χρησιμοποιεί δομημένα εργαλεία, μπορούμε να υποθέσουμε πως χάθηκε ένα σύνολο πληροφοριών από τον περιορισμό της ελεύθερης έκφρασης των συμμετεχόντων.

Τελικό συμπέρασμα και προτάσεις

Εν κατακλείδι, η άνοια είναι μια ταχέως αναπτυσσόμενη μονάδα, καθώς η κοινωνία γερνάει, μπορούμε να περιμένουμε έναν αυξανόμενο αριθμό ατόμων με άνοια. Οι επικοινωνιακές δυσκολίες (ομιλία και γλώσσα), οι οποίες αποτελούν μία από τις ομάδες των συνοδών συμπτωμάτων της άνοιας, θα πρέπει να αναγνωρίζονται ως συνέπεια της νευρικής υποβάθμισης, ώστε να παρέχεται εγκαίρως η απαραίτητη βοήθεια. Η επικοινωνία είναι ένα πολύ σημαντικό τμήμα της ζωής κάθε ανθρώπου, τη χρησιμοποιούμε για να συμμετέχουμε ενεργά στην κοινωνία, να μεταφέρουμε τις επιθυμίες και τις ανάγκες μας και να μοιραζόμαστε στάσεις, γνώσεις και εμπειρίες με άλλα μέλη της κοινότητας. Το προηγούμενο υποδεικνύει τη σημασία της εξασφάλισης της ικανότητας επικοινωνίας και της προσαρμογής του συστήματος επικοινωνίας αν χρειαστεί.

Οι λογοθεραπευτές/θεραπευτές θα πρέπει να συμμετέχουν ενεργά στη θεραπεία των ατόμων με άνοια μέσω της άμεσης επαφής με τα πάσχοντα άτομα για τη διατήρηση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων ή την εξεύρεση στρατηγικών αντιστάθμισης, καθώς

και να συνεργάζονται με τους φροντιστές τους για να τους διδάξουν πώς να επικοινωνούν επαρκέστερα.

Κατά την ανασκόπηση των βιβλιογραφικών πηγών συναντάμε πολλές μελέτες που αποσκοπούν στην διερεύνηση των διαταραχών επικοινωνίας που αντιμετωπίζει ένα άτομο με άνοια, όχι όμως αρκετές που να εστιάζουν στην επίδραση που έχουν οι γνωστικές και γλωσσικές ελλείψεις του λόγου τους, στα άτομα που είναι υπεύθυνα για την φροντίδα τους. Με αφορμή αυτήν την παρατήρηση, μελλοντικές ερευνητικές προσπάθειες θα ήταν απαραίτητο να λάβουν υπόψιν τους την επίδραση αυτή, με την ελπίδα να κατανοήσουμε καλύτερα την δύναμη της επικοινωνίας στις περιπτώσεις των ασθενών με άνοια και τελικά να δημιουργήσουμε συνθήκες που θα ευνοούν την ποιότητα ζωής, την γενική υγεία και την καθημερινή αλληλεπίδραση των ίδιων και των οικογενειών τους.

Βιβλιογραφικές αναφορές

Abdel Rahman, T. (2014) Health Literacy: Prevalence among Elderly Care Givers and Its Impact on the Frequency of Elderly Hospitalization and Elderly Health Related Quality of Life. *Advances in Aging Research*, 3, 380-387. Doi: [10.4236/aar.2014.35048](https://doi.org/10.4236/aar.2014.35048)

Alva, G., & Potkin, S. G. (2003). Alzheimer disease and other dementias. *Clinics in geriatric medicine*, 19(4), 763–776. Doi: [https://doi.org/10.1016/s0749-0690\(03\)00028-4](https://doi.org/10.1016/s0749-0690(03)00028-4)

American Alzheimer Association. Articles available on: <https://www.alz.org/>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.

Arvanitakis, Z., & Bennett, D. A. (2019). What Is Dementia? *JAMA*, 322(17), 1728. Doi: <https://doi.org/10.1001/jama.2019.11653>

Badarunisa BM, Sebastian D, Rangasayee RR, Kala B. ICF-Based Analysis of Communication Disorders in Dementia of Alzheimer's Type. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2015;5(3):459–469. Doi: <https://doi.org/10.1159/000441183>

Barutcu, C. D. (2019). Relationship between caregiver health literacy and caregiver burden. *Puerto Rico health sciences journal*, 38(3). PMID: 31536629

Brodaty, H. & Donkin, M. (2022). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228. DOI: <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>

Chappell, N. L., Penning, M. (1996). Behavioral problems and distress among caregivers of people with dementia. *Ageing and Society*, 16,57-73. Doi: <https://doi.org/10.1017/S0144686X00003135>

Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*, 62(3), 340–350. Doi: <https://doi.org/10.1111/inr.12194>

Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative

design. *International journal of nursing studies*, 47(10), 1262–1273. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001>

Connors, M. H., Seeher, K., Teixeira-Pinto, A., Woodward, M., Ames, D., & Brodaty, H. (2020). Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. *International journal of geriatric psychiatry*, 35(2), 250–258. Doi: <https://doi.org/10.1002/gps.5244>

Dening, T., & Babu Sandilyan, M. (2015). Dementia: definitions and types. *Nursing Standard*, 29(37), 37-42. Doi: 10.7748/ns.29.37.37. e9405

Eggenberger, E., Heimerl, K., & Bennett, M. I. (2013). Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *International psychogeriatrics*, 25(3), 345–358. Doi: <https://doi.org/10.1017/S1041610212001664>

Elahi, F. M., & Miller, B. L. (2017). A clinicopathological approach to the diagnosis of dementia. *Nature reviews. Neurology*, 13(8), 457–476. Doi: [10.1038/nrneurol.2017.96](https://doi.org/10.1038/nrneurol.2017.96)

Eska, K., Graessel, E., Donath, C., Schwarzkopf, L., Lauterberg, J., & Holle, R. (2013). Predictors of institutionalization of dementia patients in mild and moderate stages: a 4-year prospective analysis. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 3(1), 426–445. Doi: <https://doi.org/10.1159/000355079>

European Alzheimer Association. Articles available on: <https://www.alzheimer-europe.org/>

Frankish, H., Horton, R. (2017). Prevention and management of dementia: a priority for public health, *Lancet*, 390(10113), 2614-2615. Doi: 10.1016/S0140-6736(17)31756-7

Gale, S.A., Acar, D., Daffner, K. R., (2018). Dementia. *Am J Med*, 131(10):1161-1169. Doi: 10.1016/j.amjmed.2018.01.022

Gao, S., Burney, H.N., Callahan, C.M., Purnell, C.E., Hendrie, H.C. (2019) Incidence of Dementia and Alzheimer Disease Over Time: A Meta-Analysis. *J Am Geriatr Soc*, 67(7), 1361-1369. Doi: [10.1111/jgs.16027](https://doi.org/10.1111/jgs.16027)

Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2009). Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home

admission. *Psychology and aging*, 24(2), 385–396. Doi: <https://doi.org/10.1037/a0016052>

Gaugler, J. E., Wall, M. M., Kane, R. L., Menk, J. S., Sarsour, K., Johnston, J. A., Schuh, K., & Newcomer, R. (2011). Does caregiver burden mediate the effects of behavioral disturbances on nursing home admission? *The American journal of geriatric psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 19(6), 497–506. Doi: <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31820d92cc>

Geldmacher D. S. (2004). Differential diagnosis of dementia syndromes. *Clinics in geriatric medicine*, 20(1), 27–43. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.cger.2003.10.006>

Grossman, H., Bergmann, C. & Parker, S. (2006). Dementia: a brief review. *The Mount Sinai Journal of Medicine, New York*, 73(7), 985-992. PMID: 17195884

Hier, D. B., Hagenlocker, K., & Shindler, A. G. (1985). Language disintegration in dementia: effects of etiology and severity. *Brain and language*, 25(1), 117–133. Doi: [https://doi.org/10.1016/0093-934x\(85\)90124-5](https://doi.org/10.1016/0093-934x(85)90124-5)

Jootun, D., & McGhee, G. (2011). Effective communication with people who have dementia. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 25(25), 40–47. Doi: <https://doi.org/10.7748/ns2011.02.25.25.40.c8347>

Katzman R. (1986). Alzheimer's disease. *The New England journal of medicine*, 314(15), 964–973. Doi: <https://doi.org/10.1056/NEJM198604103141506>

Kawada T. (2019). Risk of caregiver burden in patients with three types of dementia. *International psychogeriatrics*, 31(1), 153. Doi: <https://doi.org/10.1017/S1041610218000662>

Kawano, Y., Terada, S., Takenoshita, S., Hayashi, S., Oshima, Y., Miki, T., Yokota, O., & Yamada, N. (2020). Patient affect and caregiver burden in dementia. *Psychogeriatrics: the official journal of the Japanese Psychogeriatric Society*, 20(2), 189–195. Doi <https://doi.org/10.1111/psyg.12487>

Kester, M. I., & Scheltens, P. (2009). Dementia: the bare essentials. *Practical neurology*, 9(4), 241–251. Doi: <https://doi.org/10.1136/jnnp.2009.182477>

Khachaturian, Z.S., Petersen, R.C., Snyder, P.J., Khachaturian, A.S., Aisen, P., de Leon, M., Greenberg, B.D., Kukull, W., Maruff, P., Sperling, R.A., Stern, Y., Touchon, J., Vellas, B., Andrieu, S., Weiner, M.W., Carrillo, M.C., Bain, L.J. (2011). Developing

a global strategy to prevent Alzheimer's disease: Leon Thal Symposium 2010. *Alzheimers Dement*, 7(2), 127–32. Doi: [10.1016/j.jalz.2011.02.005](https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.02.005)

Kim, M. D., Hong, S. C., Lee, C. I., Kim, S. Y., Kang, I. O., & Lee, S. Y. (2009). Caregiver burden among caregivers of Koreans with dementia. *Gerontology*, 55(1), 106–113. Doi: <https://doi.org/10.1159/000176300>

Klimova B, Semradova I. Cognitive Decline in Dementia with Special Focus on Language Impairments“. 4th International Congress on Clinical and Counselling Psychology; 2016. pp. 86–90.

Krein, L., Jeon, Y. H., Amberber, A. M., & Fethney, J. (2019). The Assessment of Language and Communication in Dementia: A Synthesis of Evidence. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 27(4), 363–377. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2018.11.009>

Liu, S., Liu, J., Wang, X. D., Shi, Z., Zhou, Y., Li, J., Yu, T., & Ji, Y. (2018). Caregiver burden, sleep quality, depression, and anxiety in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal lobar degeneration, dementia with Lewy bodies, and Alzheimer's disease. *International psychogeriatrics*, 30(8), 1131–1138. Doi: <https://doi.org/10.1017/S1041610217002630>

Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S.C., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Howard, R., Kales, H., Larson, E., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E., Samus, Q., Schneider, L.S., Selbaek, G., Teri, L., Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention and care. *Lancet*, 396(1024), 413-446, Doi:[10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)

Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., Orgeta, V., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., Samus, Q., Schneider, L. S., Selbæk, G., Teri, L., Mukadam, N. (2020) Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission, *The Lancet*, 396(10248), 413-446, Doi: [10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6).

Lyketsos, C. G., Lopez, O., Jones, B., Fitzpatrick, A. L., Breitner, J., & DeKosky, S. (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive

impairment: results from the cardiovascular health study. *JAMA*, 288(12), 1475–1483.

Doi: <https://doi.org/10.1001/jama.288.12.1475>

Mahendra N, Engineer N. Effects of Vascular Dementia on Cognition and Linguistic Communication: A Case Study. *Perspect Neurophysiol Neurogenic Speech Lang Disord*. 2009;19(4):107–116. Doi: <https://doi.org/10.1044/nnsld19.4.107>

Matthews, F., Arthur, A., Barnes, L., Bond, J., Jagger, C., & Robinson, L. (2013). A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from geographical areas of England: Results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *The Lancet*, 382(9902), 1–8. Doi: [10.1016/S0140-6736\(13\)61570-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61570-6)

McQueen, D. V., Kickbusch, I., Potvin, L., Balbo, L., Pelikan, J. M., & Abel, T. (2007). *Health and modernity: the role of theory in health promotion*. Springer Science & Business Media. Doi: <https://doi.org/10.1007/978-0-387-37759-9>

Mercy, L., Hodges, J. R., Dawson, K., Barker, R. A., & Brayne, C. (2008). Incidence of early-onset dementias in Cambridgeshire, United Kingdom. *Neurology*, 71(19), 1496–1499. Doi: <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000334277.16896.fa>

Mirakhur, A., Craig, D., Hart, D. J., McLlroy, S. P., & Passmore, A. P. (2004). Behavioural and psychological syndromes in Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 19(11), 1035–1039. Doi: <https://doi.org/10.1002/gps.1203>

Murphy, J., & Oliver, T. (2013). The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together. *Health & social care in the community*, 21(2), 171–180. Doi: <https://doi.org/10.1111/hsc.12005>

Mougias, A. A., Politis, A., Mougias, M. A., Kotrotsou, I., Skapinakis, P., Damigos, D., & Mavreas, V. G. (2015). The burden of caring for patients with dementia and its predictors. *Psychiatrike = Psychiatriki*, 26(1), 28–37. PMID: 25880381

Papastavrou, E., Kalokerinou-Anagnostopoulou, A., Alevizopoulos, G., Papacostas, S., Tsangari, H., Sourtzi, P. (2006). The validity and reliability of the Zarit burden interview in Greek Cypriot carers of patients with dementia. *Nosileftiki*, 45(4):439-449. Available in <https://www.hjn.gr>

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging, 18*(2), 250–267. Doi: <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>

Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu Yutzu, Prina M. (2015) *World Alzheimer Report 2015*. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer's Disease International; 2015.

Qiu, C., Kivipelto, M., & von Strauss, E. (2009). Epidemiology of Alzheimer's disease: occurrence, determinants, and strategies toward intervention. *Dialogues in clinical neuroscience, 11*(2), 111–128. Doi: <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/cqiu>

Razani, J., Corona, R., Quilici, J., Matevosyan, A. A., Funes, C., Larco, A., Miloyan, B., Avila, J., Chung, J., Goldberg, H., & Lu, P. (2014). The Effects of Declining Functional Abilities in Dementia Patients and Increases Psychological Distress on Caregiver Burden Over a One-Year Period. *Clinical gerontologist, 37*(3), 235–252. Doi: <https://doi.org/10.1080/07317115.2014.885920>

Richardson, T. J., Lee, S. J., Berg-Weger, M., & Grossberg, G. T. (2013). Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Current psychiatry reports, 15*(7), 367. Doi: <https://doi.org/10.1007/s11920-013-0367-2>

Roepke, S. K., Allison, M., Von Känel, R., Mausbach, B. T., Chattillion, E. A., Harmell, A. L., Patterson, T. L., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Ziegler, M. G., Ancoli-Israel, S., & Grant, I. (2012). Relationship between chronic stress and carotid intima-media thickness (IMT) in elderly Alzheimer's disease caregivers. *Stress (Amsterdam, Netherlands), 15*(2), 121–129. Doi: <https://doi.org/10.3109/10253890.2011.596866>

Rousseaux, M., Sève, A., Vallet, M., Pasquier, F., & Mackowiak-Cordoliani, M. A. (2010). An analysis of communication in conversation in patients with dementia. *Neuropsychologia, 48*(13), 3884–3890. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2010.09.026>

Ruitenbergh, A., Ott, A., van Swieten, J. C., Hofman, A., & Breteler, M. M. (2001). Incidence of dementia: does gender make a difference? *Neurobiology of aging, 22*(4), 575–580. Doi: [https://doi.org/10.1016/s0197-4580\(01\)00231-7](https://doi.org/10.1016/s0197-4580(01)00231-7)

Savundranayagam, M. Y., Hummert, M. L., & Montgomery, R. J. (2005). Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *The journals of*

gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences, 60(1), S48–S55.

Doi: <https://doi.org/10.1093/geronb/60.1.s48>

Schindelmeiser, J., (2008). *Νευρολογία για λογοθεραπευτές* (Γ. Πατσικαθεοδώρου, Μετ.). Θεσσαλονίκη: ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΡΟΔΩΝ.

Scott, K. R., & Barrett, A. M. (2007). Dementia syndromes: evaluation and treatment. *Expert review of neurotherapeutics*, 7(4), 407–422. Doi:

<https://doi.org/10.1586/14737175.7.4.407>

Smith, S. R., Murdoch, B. E., & Chenery, H. J. (1987). Language disorders associated with dementia of the Alzheimer type: a review. *Australian Journal of Human Communication Disorders*, 15(1), 49-70. Doi:

<https://doi.org/10.3109/asl2.1987.15.issue-1.05>

Stanyon, M. R., Griffiths, A., Thomas, S. A., & Gordon, A. L. (2016). The facilitators of communication with people with dementia in a care setting: an interview study with healthcare workers. *Age and ageing*, 45(1), 164–170. Doi:

<https://doi.org/10.1093/ageing/afv161>

Steinberg, M., Corcoran, C., Tschanz, J.T., Huber, C., Welsh-Bohmer, K., Norton, M.C., Zandi, P., Breitner, J.C.S., Steffens, D.C. and Lyketsos, C.G. (2006), Risk factors for neuropsychiatric symptoms in dementia: The Cache County Study. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 21: 824-830. Doi: <https://doi.org/10.1002/gps.1567>

Svendsboe, E., Terum, T., Testad, I., Aarsland, D., Ulstein, I., Corbett, A., & Rongve, A. (2016). Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(9), 1075–1083. Doi: <https://doi.org/10.1002/gps.4433>

TalkingMats (April 22nd 2014). Article available on: [The Dementia Communication Difficulties Scale - Improving Communication, Improving Lives \(talkingmats.com\)](https://www.talkingmats.com/the-dementia-communication-difficulties-scale-improving-communication-improving-lives)

Teichmann, B., Gkioka, M., Kruse, A., & Tsolaki, M. (2022). Informal Caregivers' Attitude Toward Dementia: The Impact of Dementia Knowledge, Confidence in Dementia Care, and the Behavioral and Psychological Symptoms of the Person with Dementia. A Cross-Sectional Study. *Journal of Alzheimer's disease: JAD*, 88(3), 971–984. <https://doi.org/10.3233/JAD-215731>

Tisher, A., Salardini, A., (2019). A Comprehensive Update on Treatment of Dementia. *Semin Neurol.* Apr;39(2):167-178. Doi: 10.1055/s-0039-1683408

Tsatali, M., Egkiazarova, M., Toumpalidou, M., Karagiozi, K., Margaritidou, P., & Tsolaki, M. (2022). Greek Adaptation of the Positive Aspects of Caregiving (PAC) Scale in Dementia Caregivers. *Clinical gerontologist*, 45(3), 538–547. <https://doi.org/10.1080/07317115.2019.1685047>

Watson, B. J., (2018). Communication and burden in dementia care. *International Journal of Healthcare*, 4(1), 5-15. Doi: <https://doi.org/10.5430/ijh.v4n1p5>

Williams, A. M., Eby, J. A., Crooks, V. A., Stajduhar, K., Giesbrecht, M., Vuksan, M., Cohen, S. R., Brazil, K., & Allan, D. (2011). Canada's Compassionate Care Benefit: is it an adequate public health response to addressing the issue of caregiver burden in end-of-life care? *BMC public health*, 11, 335. Doi: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-335>

Wimo, A., Jönsson, L., Bond, J., Prince, M., & Winblad, B. (2013). The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 1–11. Doi: [10.1016/j.jalz.2012.11.006](https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.006)

Wolters, F. J., Chibnik, L. B., Waziry, R., Anderson, R., Berr, C., Beiser, A., ... Hofman, A. (2020). Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States: The Alzheimer Cohorts Consortium. *Neurology*, 95(5), e519–e531. Doi: 10.1212/WNL.00000000000010022

WHO (2020) *Dementia*. Geneva: World Health Organization 2020. Αναρτήθηκε στις 19/01/2021 από <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia#:~:text=Social%20and%20economic%20impact&text=In%202015%2C%20the%20total%20global,%25%20in%20high%2Dincome%20countries.>

W.H.O. (2017) *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017–2025*. Geneva: World Health Organization. Αναρτήθηκε στις 08/12/2017 από <https://www.who.int/publications/i>.

World Health Organization. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. (1998). Health Promotion Glossary.

Wu, Y.T., Beiser, A., Breteler, M. et al. (2017). The changing prevalence and incidence of dementia over time — current evidence. *Nat Rev Neurol* 13, 327–339. Doi: <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2017.63>

Yeager, C. A., Hyer, L. A., Hobbs, B., & Coyne, A. C. (2010). Alzheimer's disease and vascular dementia: the complex relationship between diagnosis and caregiver burden. *Issues in mental health nursing*, 31(6), 376–384. Doi: <https://doi.org/10.3109/01612840903434589>

Yuen, E.Y.N., Dodson, S., Batterham, R.W., Knight, T., Chirgwin, J. & Livingston, P.M. (2016). Development of a conceptual model of cancer caregiver health literacy. *European Journal of Cancer Care* 25, 294–306. Doi: <https://doi.org/10.1111/ecc.12284>

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260–266. Doi: <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>

Παράρτημα 1

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ

* Απαιτείται

Δημογραφικά Στοιχεία

1. Φύλο Περιθάλποντα*

- Γυναίκα
- Άντρας

2. Ηλικία Περιθάλποντα*

3. Τόπος Διαμονής Περιθάλποντα*

- Αστική Περιοχή
- Ημι-Αστική Περιοχή
- Αγροτική Περιοχή

4. Κατοικία Περιθάλποντα*

- Στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή.
- Στην ίδια γειτονιά με τον ασθενή.
- Σε διαφορετικό σπίτι και γειτονιά.
- Ο ασθενής βρίσκεται σε κλινική.

5. Ετήσιο Εισόδημα (€) *

- 0
- 1-6.000
- 6.001 - 12.000
- >12.000

6. Εκπαίδευση Περιθάλποντα*

- Πρωτοβάθμια - Δημοτικό
- Δευτεροβάθμια - Γυμνάσιο/Λύκειο
- Τριτοβάθμια - Ι.Ε.Κ./ Πανεπιστημιακές και Τεχνολογικές, κ.α.
- Ανώτατη - Μεταπτυχιακό/ Διδακτορικό
- Αναλφάβητος

7. Οικογενειακή Κατάσταση Περιθάλποντα*

- Άγαμος
- Έγγαμος
- Χήρος/α
- Διαζευγμένος

8. Ποια είναι η σχέση σας με τον ασθενή; *

- Σύντροφος
- Γονέας
- Αδελφός/η
- Πιο μακρινός συγγενής
- Άλλο: _____

9. Ηλικία Ασθενή *

10. Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση; *

11. Πόσα έτη φροντίζετε τον ασθενή με άνοια; *

12. Ο ασθενής λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή για την Άνοια; *

Ναι

Όχι

13. Ο ασθενής είναι ή ήταν καπνιστής; *

Όχι

Ναι

Αν ναι, πόσα χρόνια; _____

14. Ο ασθενής πάσχει από κάποιο χρόνια νόσημα; *

Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.

Σακχαρώδη Διαβήτη

Καρδιολογικό πρόβλημα (π.χ. υπέρταση)

Πάρκινσον

Παχυσαρκία

Κανένα από τα παραπάνω

Άλλο:

Παράρτημα 2

Ερωτηματολόγιο Επιβάρυνσης

ΟΔΗΓΙΕΣ: Τα παρακάτω αποτελούν ένα κατάλογο δηλώσεων, οι οποίες αντανakλούν το πως αισθάνονται οι άνθρωποι μερικές φορές όταν φροντίζουν έναν άλλο άνθρωπο.

Μετά από κάθε ερώτηση, δηλώστε πόσο συχνά εσείς αισθάνεστε με αυτόν τον τρόπο: ποτέ, σπάνια, μερικές φορές, αρκετά συχνά ή σχεδόν πάντοτε. Δεν υπάρχουν ορθές ή λανθασμένες απαντήσεις και επιλέξτε ΜΟΝΟ μια απάντηση ανά σειρά. *

- 1. Αισθάνεστε ότι ο /η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;**
Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

- 2. Πιστεύετε πως επειδή σπαταλάτε αρκετό χρόνο με τον/την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;**
Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

- 3. Νοιώθετε πιεσμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για τον/την συγγενή σας και στην προσπάθεια σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια σας ή την εργασία σας;**
Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

- 4. Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/του συγγενή σας;**
Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

- 5. Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από τον/την συγγενή σας;**
Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

- 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;**
Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

- 7. Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/τη συγγενή σας;**
Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

- 8. Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/η από εσάς;**

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

9. Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από το/τη συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

10. Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με το/τη συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

11. Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

12. Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/τη συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

13. Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

14. Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον / την φροντίζετε σαν να είσαστε η/ο μοναδική/ος στον/στην οποίο/α θα μπορούσε

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

15. Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδα σας δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/του συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

16. Νοιώθετε ότι είσαστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/τη συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής απο τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενής σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

18. Θα ευχόσαστε έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

19. Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάνετε για το/τη συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

20. Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/τη συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

21. Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

22. Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος /η με τη φροντίδα του συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

ΑΔΕΙΑ ΧΡΗΣΗΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ

Από: Evridiki Papastavrou
Αποστολή: Monday, August 12, 2019 9:35 PM
Προς: Rodoula Batz
Θέμα: ΑΠ: ΑΔΕΙΑ ΧΡΗΣΗΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ

Καλησπέρα
Ευχαρίστως και μπορείτε να το χρησιμοποιήσετε. Σας το στέλνω και εύχομαι καλή επιτυχία.

*Dr Evridiki Papastavrou
Associate Professor
Vice Chair, Department of Nursing
Faculty of Health Sciences
Cyprus University of Technology*

*MC Chair
CA15208, RANCARE Action
15, Vragadinou St., Limassol 3041, Cyprus
Phone: +35725002021
Fax: +25002881*

Από: Rodoula Batz <R0d0uLa_mpa@hotmail.com>
Αποστολή: Monday, 12 August 2019 4:34 PM
Προς: Evridiki Papastavrou <e.papastavrou@cut.ac.cy>
Θέμα: ΑΔΕΙΑ ΧΡΗΣΗΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ

Καλησπέρα σας Κ. Παπασταύρου,
Ονομάζομαι Μπάτζιου Ροδούλα και είμαι φοιτήτρια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Διεπιστημονική προσέγγιση αναπτυξιακών και επίκτητων διαταραχών της επικοινωνίας» του Τμήματος Λογοθεραπείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. Στο πλαίσιο των ακαδημαϊκών υποχρεώσεών μου, έχω αναλάβει την εκπόνηση εργασίας με θέμα: «Εκτίμηση της Επιβάρυνσης των Φροντιστών Ατόμων με Άνοια σε σχέση με τις Δυσκολίες Επικοινωνίας». Η ανωτέρω εργασία θα εκπονηθεί υπό την επίβλεψη του κ. Γρηγορίου Νάσιου, Αναπληρωτή Καθηγητή του Τμήματος Λογοθεραπείας. Έχοντας διαβάσει το άρθρο σας «Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε Ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια» και τη Διδακτορική σας Διατριβή με θέμα «Η επιβάρυνση της Οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη Νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές Άνοιες», θα ήθελα να ζητήσω την άδειά σας για την χρησιμοποίηση του Ερωτηματολογίου της Επιβάρυνσης. Ευελπιστώ πως λόγω του ενδιαφέροντος του θέματος θα έχω την άδειά σας. Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων.

Με εκτίμηση,
Μπάτζιου Ροδούλα

Αποκτήστε το [Outlook για Android](#)

Παράρτημα 3

Κλίμακα Δυσκολιών Επικοινωνίας στην Άνοια

Για κάθε μια από τις 13 ακόλουθες προτάσεις, **κυκλώστε** την επιλογή που περιγράφει καλύτερα το άτομο για το οποίο συμπληρώνετε το ερωτηματολόγιο.

Αν αισθάνεστε πως καμία από τις επιλογές δεν δίνει ακριβή εικόνα του ατόμου, μπορείτε να βάλετε τον κύκλο ανάμεσα σε δύο επιλογές (π. χ. Κάποιες φορές Συχνά). Παρακαλούμε απαντήστε σε όλες τις ερωτήσεις. *

1) Έχει δυσκολία στο να βρει τις σωστές λέξεις.

Ποτέ	Κάποιες Φορές	Συχνά	Πάντα	Μιλά ελάχιστα ώστε να το κρίνω.
------	---------------	-------	-------	------------------------------------

2) Είναι πιθανόν να επαναλάβει πράγματα που έχει πει μόλις.

Ποτέ	Κάποιες Φορές	Συχνά	Πάντα	Μιλά ελάχιστα ώστε να το κρίνω.
------	---------------	-------	-------	------------------------------------

3) Είναι πιθανόν να επαναλάβει πράγματα που έχει πει κάποιος άλλος.

Ποτέ	Κάποιες Φορές	Συχνά	Πάντα	Μιλά ελάχιστα ώστε να το κρίνω.
------	---------------	-------	-------	------------------------------------

4) Έχει την τάση να ξεφεύγει από το θέμα.

Ποτέ	Κάποιες Φορές	Συχνά	Πάντα	Μιλά ελάχιστα ώστε να το κρίνω.
------	---------------	-------	-------	------------------------------------

5) Χρησιμοποιεί συχνά λέξεις όπως "αυτό", "εκείνο", "κ.α. αντί για λέξεις περιεχομένου όπως "ποτήρι", "τηλέφωνο" κ.α.

Ποτέ	Κάποιες Φορές	Συχνά	Πάντα	Μιλά ελάχιστα ώστε να το κρίνω.
------	---------------	-------	-------	------------------------------------

6) Έχει δυσκολία στο να κατανοήσει τον απλό λόγο.

Ποτέ	Κάποιες Φορές	Συχνά	Πάντα	Μιλά ελάχιστα ώστε να το κρίνω.
------	---------------	-------	-------	------------------------------------

7) Έχει δυσκολία στο να κατανοήσει τον αφηρημένο λόγο (π. χ. Η Ρώμη δεν χτίστηκε μέσα σε μια ημέρα).

Ποτέ	Κάποιες Φορές	Συχνά	Πάντα	Μιλά ελάχιστα ώστε να το κρίνω.
------	---------------	-------	-------	------------------------------------

8) Έχει δυσκολία στο να καταλάβει ακόμη και μεμονωμένες λέξεις.

Ποτέ	Κάποιες Φορές	Συχνά	Πάντα	Μιλά ελάχιστα ώστε να το κρίνω.
------	---------------	-------	-------	------------------------------------

9) Χάνει τη ροή αυτών που λέει.

Ποτέ	Κάποιες Φορές	Συχνά	Πάντα	Μιλά ελάχιστα ώστε να το κρίνω.
------	---------------	-------	-------	------------------------------------

10) Γίνεται δύσκολα κατανοητός/ή.

Ποτέ	Κάποιες Φορές	Συχνά	Πάντα	Μιλά ελάχιστα ώστε να το κρίνω.
------	---------------	-------	-------	------------------------------------

11) Η χρήση των αντωνυμιών (π. χ. Αυτός, αυτή, αυτοί) είναι φτωχή.

Ποτέ	Κάποιες Φορές	Συχνά	Πάντα	Μιλά ελάχιστα ώστε να το κρίνω.
------	---------------	-------	-------	------------------------------------

12) Ο λόγος του/της βγάζει λίγο νόημα επειδή χρησιμοποιεί λάθος λέξεις ή ήχους.

Ποτέ Κάποιες Φορές Συχνά Πάντα Μιλά ελάχιστα
ώστε να το κρίνω.

13) Η επικοινωνία του/της είναι μη λεκτική (π.χ. χαμόγελο, νεύματα, αναστάτωση).

Ποτέ Κάποιες Φορές Συχνά Πάντα Μιλά ελάχιστα
ώστε να το κρίνω.

ΑΔΕΙΑ ΧΡΗΣΗΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ

Από: Joan Murphy

Αποστολή: Sunday, August 18, 2019 6:01 PM

Προς: Rodoula Batz

Κοιν.: Margo Mackay

Θέμα: RE: Permission to use The Dementia Communication Difficulties Scale

Dear Rodoula

Thanks for you email about your Master's dissertation.

I am happy to give you permission to use The Dementia Communication Difficulties Scale and appreciate your courtesy in asking me for it.

Good wishes with your research

Joan

From: Rodoula Batz <R0d0uLa_mpa@hotmail.com>

Sent: 18 August 2019 11:13

To: Joan Murphy <Joan@talkingmats.com>

Subject: Permission to use The Dementia Communication Difficulties Scale

18 of August 2019

Name: Rodoula Batziou, BsC (Speech Therapy)

Institution: University of Ioannina, Greece

Department: Speech Therapy

Dear Mrs. Murphy,

I am a post graduate student of MSC from University of Ioannina writing my Master's dissertation entitled "

Evaluation of Dementia Caregiver's Burden in relation to Communication Disorders", as a study to estimate the burden of care that principal dementia caregivers experience while they are confronted with the communication difficulties that derive from dementia. This project will be conducted under the supervision of Mr. Grigorios Nasios, Associate Professor at the Department of Speech and Language Therapy, who can be reached at e-mail: nasios@ioa.teiep.gr.

I would like your permission to use the Dementia Communication Difficulties Scale. I would like to use your tool under the following conditions:

- I will use the tool only for my research study and will not sell or use it with any compensated or curriculum development activities.
- I will include the copyright statement on all copies of the instrument.

If you require any further information, please do not hesitate to contact me on R0d0uLa_mpa@hotmail.com

Thank you for your time and consideration in this matter.

Respectfully Yours,
RODOULA BATZIOU