



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ερευνητικά δεδομένα για την επιβάρυνση των οικογενειακών
φροντιστών ασθενών με άνοια**

Φοιτήτρια:

Παρασκευή Τσουραμάνη

ΑΜ: 1187

Επιβλέπουσα:

Δρ. Πάσχου Αθηνά

ΙΩΑΝΝΙΝΑ – 2022

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η άνοια είναι μια κλινική διάγνωση με χαρακτηριστικό την προοδευτική γνωστική έκπτωση και αντιπροσωπεύει, όπως υποδηλώνει η λατινική της προέλευση, μια απόκλιση από την προηγούμενη νοητική λειτουργία. Η συχνότητα της άνοιας αυξάνεται με την ηλικία, καθιστώντας την ένα ολοένα και πιο κοινό φαινόμενο στον γηράσκοντα πληθυσμό μας. Η φύση των συμπτωμάτων συνεπάγεται ότι τα άτομα με άνοια είναι πιο εξαρτημένα και ευάλωτα, τόσο κοινωνικά όσο και από άποψη σωματικής και ψυχικής υγείας, παρουσιάζοντας εξελισσόμενες προκλήσεις για την κοινωνία και τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Η κλινική διάγνωση της άνοιας μπορεί να είναι δύσκολη καθώς η λειτουργική έκπτωση συχνά συγκαλύπτεται από σωματική αδυναμία και υπάρχει συννοσηρότητα με ψυχιατρικά συμπτώματα όπως η κατάθλιψη. Τα κλινικά και παθολογικά κριτήρια για τις κύριες ασθένειες που προκαλούν άνοια επικαλύπτονται σημαντικά. Η εμφάνιση συμπτωμάτων εδώ και δεκαετίες στην παθοφυσιολογική διαδικασία εμποδίζει τη στοχευμένη θεραπεία της νόσου. Ένας μεγάλος αριθμός ερευνητικών πρωτοβουλιών βρίσκεται σε εξέλιξη για τον εντοπισμό πιθανών βιοδεικτών διεργασιών ασθενειών νωρίτερα. Η συσχέτιση τόσο της έκδηλης γνωστικής έκπτωσης όσο και των υποκείμενων παθοφυσιολογικών διεργασιών με τη φυσιολογική γήρανση περιπλέκουν τη διαδικασία εντοπισμού των διεργασιών της νόσου νωρίς εντός του φάσματος της φυσιολογικής γήρανσης (Mougias et al.,2015).

Η φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων με αναπηρίες από την οικογένεια έχει αυξηθεί ιδιαίτερα τα τελευταία χρόνια λόγω της αύξησης στο προσδόκιμο επιβίωσης και στο φαινόμενο του γήρατος των πληθυσμών, με αποτέλεσμα την ψηλή επίπτωση στα χρόνια νοσήματα, τους αυξημένους οικονομικούς

περιορισμούς και τις εξελίξεις στην ιατρική τεχνολογία. Στη χώρα μας εξαιτίας της έλλειψης δομών εκ μέρους της πολιτείας, τη φροντίδα των ασθενών αναλαμβάνει κυρίως η οικογένεια με αποτέλεσμα ο συνολικός αριθμός των ατόμων που επηρεάζονται από την ασθένεια να είναι τεράστιος. Οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν όλο και περισσότερες ευθύνες στη φροντίδα των οικείων τους, οι οποίες παρομοιάζουν με αυτές των επαγγελματιών υγείας ή άλλων κοινωνικών υπηρεσιών, αλλά σχεδόν πάντα αυτό γίνεται εις βάρος της προσωπικής τους ευημερίας (Mougias et al.,2015). Η επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια όταν ένα μέλος της νοσεί από άνοια προσέλυσε το ενδιαφέρον των ερευνητών από τη δεκαετία του 1970 και στα χρόνια που ακολούθησαν η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης διευρύνθηκε με σκοπό να περιλάβει όλες της διαστάσεις της φροντίδας, τους προδιαθεσικούς παράγοντες της επιβάρυνσης και τις επιπτώσεις της φροντίδας στη ζωή της οικογένειας (Mougias et al.,2015).

Η έννοια της επιβάρυνσης έχει αναπτυχθεί προκειμένου να μελετηθούν τα αποτελέσματα της φροντίδας. Το βάρος του φροντιστή είναι όρος που περιλαμβάνει όλες τις συνέπειες της φροντίδας ενός χρόνιου πάσχων ασθενή: οικονομικές, κοινωνικές, σωματικές και ψυχολογικές. Χωρίζεται σε αντικειμενική και υποκειμενική επιβάρυνση. Η αντικειμενική επιβάρυνση είναι αποτέλεσμα φροντίδας σχετικά με την οικογενειακή ζωή και περιλαμβάνει στοιχεία όπως δραστηριότητες της καθημερινής διαβίωσης, οικονομική και σωματική υγεία της οικογένειας. Η υποκειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στο πώς αντιλαμβάνονται οι φροντιστές το βάρος της φροντίδας και το συναισθηματικό της αντίκτυπο. Το βάρος των φροντιστών αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ως βασικό συστατικό στη θεραπεία της άνοιας (Mougias et al.,2015).

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....	6
Abstract.....	7
Εισαγωγή.....	8-9

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Η Άνοια

1.1 Ορισμός της άνοιας	10
1.2 Συμπτώματα της άνοιας.....	11
1.3 Διάγνωση της άνοιας.....	11-13
1.4 Επιδημιολογία παθήσεων που συνδέονται με την άνοια	13-15
1.5 Τύποι άνοιας.....	15-16
1.6 Θεραπευτικές προσεγγίσεις.....	17-18

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Η Επιβάρυνση..... 19 |

2.1 Ορισμός της έννοιας της επιβάρυνσης.....	20-21
--	-------

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Οι Οικογενειακοί φροντιστές

3.1 Ποιοι είναι οι οικογενειακοί φροντιστές;.....	22-23
---	-------

3.2 Ερευνητικά δεδομένα για τους οικογενειακούς φροντιστές.....24-26

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Οι Οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με άνοια

4.1 Δεδομένα μελετών για τους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια.....27-34

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Νοσηλευτικοί ρόλοι

5.1 Ψυχοκοινωνική στήριξη ατόμων με άνοια.....35-37

5.2 Νέες προσεγγίσεις στην υποστήριξη ασθενών με άνοια37-39

5.3 Ψυχοκοινωνική στήριξη οικογενειακών φροντιστών.....39-40

5.4 Πρόληψη – ενημέρωση – ευαισθητοποίηση.....41-42

6.1 Συμπεράσματα43-45

6.2 Βιβλιογραφία.....46-53

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Η παρούσα εργασία εξετάζει την έννοια της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια. Υπάρχει ιδιαίτερη επιβάρυνση στην ζωή του οικογενειακού φροντιστή σωματικά, ψυχικά, κοινωνικά και οικονομικά.

ΣΚΟΠΟΣ: Η διερεύνηση των ερευνητικών δεδομένων για την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια.

ΥΛΙΚΑ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΙ: Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση ηλεκτρονικών βάσεων δεδομένων όπως Pubmed και Google Scholar. Το υλικό της παρούσας μελέτης αποτελείται από δημοσιευμένα άρθρα στην ελληνική και αγγλική γλώσσα των τελευταίων 10 ετών.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Η διάγνωση ενός ατόμου με άνοια μπορεί να έχει αρνητική επίδραση στην οικογένειά του. Ιδιαίτερο ρόλο στη φροντίδα των ασθενών έχουν οι φροντιστές τους οι οποίοι δέχονται και την περισσότερη επιβάρυνση. Η επιβάρυνση αφορά κυρίως τον ψυχολογικό τομέα, αλλά και τον κοινωνικό και τον οικονομικό.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ: Για να αντιμετωπιστεί η άνοια είναι αναγκαία η συμμετοχή των οικογενειακών φροντιστών, συνεπώς ο ρόλος τους είναι πολύ σημαντικός καθώς οι ασθενείς περνάνε τον περισσότερο χρόνο τους μαζί τους. Προκειμένου η επιβάρυνση τους να είναι όσο το δυνατόν χαμηλότερη, είναι απαραίτητο να λαμβάνουν την κατάλληλη εκπαίδευση από το νοσηλευτικό προσωπικό και φυσικά την κατάλληλη υποστήριξη. Οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων που πάσχουν από άνοια πρέπει να εκπαιδεύονται ώστε τηρούν την φαρμακευτική αγωγή των ασθενών , να προστατεύουν την ψυχική υγεία του, να διατηρούν μια ορθή διατροφή και να πραγματοποιούν διάφορες απαραίτητες παρεμβάσεις.

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ: Οικογενειακοί φροντιστές, επιβάρυνση, ασθενείς, άνοια

ABSTRACT

INTRODUCTION: This article examines the concept of family caregivers to patients with dementia. There is a special burden in the life of the family caregiver physically, mentally, socially and financially.

AIM: To investigate the research data for the burden of the family caregivers to patients with dementia.

MATERIALS AND METHODS: An international review of electronic data bases has been carried out Pubmed and Google Scholar. The material of this study consists of specific published articles in Greek and in English language mainly of the last 10 years.

RESULTS: Diagnosing a person with dementia can have a negative effect on their family. A special role in the care of patients have their caregivers who receive the most burden. The burden mainly concerns the psychological sector, but also the social and the economic.

CONCLUSIONS: In order to treat dementia, the involvement of family caregivers is necessary, therefore their role is very important as patients spend most of their time with them. In order for the burden that they receive to be as low as possible, it is essential that they receive the appropriate training from the nursing staff and of course the appropriate support. Family caregivers of people with dementia need to be trained to follow the patient's medication, protect his mental health, maintain a proper diet and perform various necessary interventions.

KEY WORDS: Family caregivers, burden, patients, dementia

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η άνοια είναι μια ιατρική κατάσταση κατά την οποία υπάρχει επιδείνωση των γνωστικών ικανοτήτων ενός ατόμου σε σύγκριση με αρκετούς μήνες ή χρόνια πριν. Το άτομο με άνοια έχει δυσκολία με διάφορους τύπους γνωστικών ικανοτήτων, τις περισσότερες φορές με τη μνήμη αλλά και με άλλες ικανότητες όπως η γλώσσα, η προσοχή, ο προσανατολισμός, η κρίση και ο προγραμματισμός (Arvanitakis, & Bennett, 2019).

Η άνοια συχνά ορίζεται ως μια προοδευτική γνωστική διαταραχή που οδηγεί σε απώλεια ανεξάρτητης λειτουργίας. Οι περισσότεροι κλινικοί γιατροί είναι εξοικειωμένοι με το τυπικό πρότυπο της αμνησιακής νόσου Alzheimer, της πιο κοινής νευροεκφυλιστικής εκδήλωσης της άνοιας. (Ljubenkov , & Geschwind, 2016) Από τον 19ο αιώνα, τα άτομα με άνοια αναγνωρίστηκαν ως ασθενείς, που άξιζαν ιατρική φροντίδα από ειδικούς και η γεροντική άνοια έγινε ιατρική ασθένεια (Boller και συν, 2019).

Ο στόχος της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι να αναδείξει το ρόλο των οικογενειακών φροντιστών στους ασθενείς με άνοια. Η εργασία αποτελείται από έξι κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζονται βασικές πληροφορίες για την άνοια, όπως είναι τεκμηριωμένοι ορισμοί, τα συμπτώματα των ασθενών και οι μέθοδοι διάγνωσης. Επίσης, παρουσιάζονται επιδημιολογικά δεδομένα που αφορούν τις παθήσεις που συνδέονται με την άνοια και αναφέρονται θεραπευτικές προσεγγίσεις για την άνοια. Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζονται ερευνητικά δεδομένα από πρόσφατες έρευνες για τον ορισμό της επιβάρυνσης. Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζεται ο ορισμός των οικογενειακών φροντιστών και αναλύονται πληροφορίες και ερευνητικά δεδομένα που αφορούν τους οικογενειακούς φροντιστές, τα άτομα δηλαδή που φροντίζουν το μέλος της οικογένειας τους που πάσχει από άνοια. Στο

τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα δεδομένα ερευνών για τους οικογενειακούς φροντιστές. Στο πέμπτο κεφάλαιο αναλύει τους νοσηλευτικούς ρόλους. Ειδικότερα, αναφέρονται επιμέρους διαστάσεις του ρόλου του νοσηλευτικού προσωπικού, όπως για παράδειγμα η στήριξη των ατόμων με άνοια, οι νέες προσεγγίσεις στην υποστήριξή τους, η ψυχοκοινωνική υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών, ενώ τέλος αναλύεται ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού όσον αφορά την πρόληψη, την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση. Στο έκτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα συμπεράσματα και η βιβλιογραφία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Η Άνοια

1.1 Ορισμός άνοιας

Η άνοια είναι η προοδευτική μείωση των νοητικών λειτουργιών ενός ατόμου. Οι άνοιες ταξινομούνται με βάση τις υποκείμενες παθολογίες τους, οι οποίες ορίζονται σε μεγάλο βαθμό από τη συσσώρευση μη φυσιολογικών συσσωματωμάτων πρωτεΐνης σε νευρώνες και γλοία, καθώς και στο εξωκυτταρικό διαμέρισμα, ευάλωτων περιοχών του εγκεφάλου (Seeley και συν., 2009).

Αναγνωρίζονται τέσσερις κύριες κατηγορίες παθολογικών ασθενειών άνοιας: νόσος πριόν, νόσος Alzheimer (AD), μετωποκροταφική λοβιακή εκφύλιση (FTLD) και ασθένεια των σωματίων Lewy (LBD) Η συντριπτική πλειονότητα των μη αγγειακών ανοιών εμπίπτουν σε έξι κύριες κατηγορίες νευροεκφυλιστικής πρωτεϊνοπάθειας: αμυλοειδές-β (Aβ), πρωτεΐνη tau που σχετίζεται με μικροσωληνίσκους, πρωτεΐνη που δεσμεύει το TAR DNA 43 (TDP-43), συντηγμένη σε σάρκωμα (FUS), α-συνουκλεΐνη και πρωτεΐνη πριόν (Elahi, & Miller, 2017).

Σε παγκόσμιο επίπεδο, περισσότεροι από 35 εκατομμύρια άτομα έχουν διαγνωστεί με άνοια. Μάλιστα, το μεγαλύτερο ποσοστό έχει διαγνωστεί ότι πάσχει από Alzheimer. Αναφορικά με τις ηλικίες που συμβαίνει αυτό, υποστηρίζεται ότι η Τρίτη ηλικία είναι η ομάδα εκείνη με τις περισσότερες πιθανότητες. Πιο συγκεκριμένα, η πλειονότητα των διαγνωσμένων περιστατικών ανήκει στην ηλικία των 65 ετών και άνω. Υποστηρίζεται επίσης ότι ο επιπολασμός της νόσου είναι μεγαλύτερος στις γυναίκες (Lunenfeld & Stratton, 2013).

1.2 Συμπτώματα της άνοιας

Μαζί με τη γνωστική έκπτωση, το 90% των ασθενών με άνοια εμφανίζουν συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα, όπως ψύχωση, επιθετικότητα, διέγερση και κατάθλιψη. Η σχετιζόμενη με την άνοια ψύχωση (DRP), η οποία περιλαμβάνει παραληρητικές ιδέες και ψευδαισθήσεις, συμβάλλει στην ιδρυματοποίηση, τη γνωστική έκπτωση και την επιβάρυνση των φροντιστών. Οι παραληρητικές ιδέες και οι παραισθήσεις τείνουν να αυξάνονται με τη διάρκεια και τη σοβαρότητα της νόσου, αλλά υπάρχουν και μεμονωμένες διακυμάνσεις. Ενώ μια ποικιλία συμπτωμάτων μπορεί να εμφανιστεί σε όλους τους τύπους άνοιας, οι οπτικές παραισθήσεις είναι ιδιαίτερα συχνές στις άνοιες του σώματος Lewy (άνοια με σώμα Lewy και άνοια από τη νόσο του Πάρκινσον). Οι μηχανισμοί πίσω από το DRP είναι πολυπαραγοντικοί, συμπεριλαμβανομένων διαφορετικών νευροβιολογικών παραγόντων καθώς και περιβαλλοντικών, κοινωνικών και ψυχολογικών παραγόντων (Aarsland, 2020).

1.3 Διάγνωση της άνοιας

Σύμφωνα με τους Bennett και συνεργάτες (2019) η άνοια προσδιορίζεται με βάση:

- Ιατρικό ιστορικό, συμπεριλαμβανομένου του οικογενειακού, φίλου ή φροντιστή, με επίκεντρο τη γνωστική λειτουργία και τη λειτουργία
- Σύντομη γνωστική εξέταση εξωτερικών ασθενών ή δίπλα στο κρεβάτι
- Εάν χρειάζεται, νευροψυχολογικός έλεγχος

Η αιτιολογία της άνοιας προσδιορίζεται με βάση:

- Ιατρικό ιστορικό

- Νευρολογικό ιστορικό
- Γενικό ιατρικό ιστορικό
- Οικογενειακό ιστορικό
- Σωματική εξέταση
 - Νευρολογικά σημεία (π.χ. γνωστική εξασθένηση, εστιακά σημεία, παρκινσονισμός, άλλα)
 - Σχετικά συστηματικά σημεία (π.χ. για αγγειακά και μεταβολικά νοσήματα)
- Νευροψυχολογικός έλεγχος
- Εργαστηριακός έλεγχος
 - Λειτουργία θυρεοειδούς και επίπεδο βιταμίνης B12
 - Άλλες εξετάσεις όπως ενδείκνυται, όπως για μεταβολικές, λοιμώδεις, αυτοάνοσες και άλλες αιτιολογίες*
- Δομική απεικόνιση εγκεφάλου με αξονική ή μαγνητική τομογραφία
 - AD: γενικευμένη ή εστιακή ατροφία του φλοιού, συχνά ασύμμετρη (ατροφία ιππόκαμπου)
 - Αγγειακή συμβολή στη γνωστική εξασθένηση και την άνοια: εγκεφαλικά εμφράγματα ή αλλοιώσεις λευκής ουσίας
 - Μετωπιαία κροταφική άνοια: ατροφία μετωπιαίου ή πρόσθιου κροταφικού λοβού
 - Άλλες ανωμαλίες όπως μάζα εγκεφάλου (π.χ. όγκος) και υδροκεφαλία
- Παραπομπή σε ειδικό, για πρόσθετο νευρολογικό και ιατρικό έλεγχο, εάν υπάρχει υποψία συγκεκριμένης αιτιολογίας
 - Εγκεφαλικές εξετάσεις: ηλεκτροεγκεφαλογράφημα [EEG]
 - Αγγειακές εξετάσεις: αγγειογραφία μαγνητικού συντονισμού κεφαλής και τραχήλου (MRA) ή αξονική τομογραφία (CTA)

➤ Καρδιολογικές εξετάσεις: ηλεκτροκαρδιογράφημα [ΗΚΓ], ηχοκαρδιογραφία, περιπατητική παρακολούθηση καρδιακού ρυθμού .

Επίσης σημαντική είναι και η φυσική εξέταση με την αξιοποίηση διαγνωστικών εργαλείων που έχουν σχεδιαστεί για την εκτίμηση της γνωστικής λειτουργίας. Ένα από τα πιο συχνά επιλεγόμενα τεστ είναι το MMSE (Mini Mental Test). Πρόκειται για ένα εύχρηστο τεστ που είναι αξιόπιστο και έγκυρο. Σε πρακτικό επίπεδο, η διάγνωση της νόσου μπορεί να ολοκληρωθεί όταν εμφανιστούν τα πρώτα σημάδια, με κυριότερο αυτό της μειωμένης προοδευτικής μνήμης για διάστημα που ξεπερνά τους 6 μήνες. Στα πλαίσια της διάγνωσης, απαραίτητο είναι οι νοσηλευτές να λαμβάνουν υπ' όψιν την ηλικία του ασθενούς, την καταγραφή κάποιου εγκεφαλικού στο ιστορικό του ασθενούς αλλά και τα ελλείμματα σε δύο ή περισσότερες περιοχές γνωστικής λειτουργίας (Velayudhan και συν., 2014).

1.4 Οι συχνότερες παθήσεις που συνδέονται με την άνοια

Καρδιακή νόσος

Οι καρδιακές παθήσεις προκαλούνται συνήθως από τη συσσώρευση πλάκας σε αρτηρίες γύρω από την καρδιά σας (αρτηριοσκλήρυνση). Αυτό μπορεί να επιβραδύνει τη ροή του αίματος στον εγκέφαλό σας και να σας θέσει σε κίνδυνο για εγκεφαλικό επεισόδιο, καθιστώντας πιο δύσκολο να σκεφτείτε καλά ή να θυμάστε. Και αυτά που προκαλούν καρδιακές παθήσεις είναι: το κάπνισμα, ο διαβήτης, η υψηλή αρτηριακή πίεση και υψηλή χοληστερόλη (Αντωνακούδης & Ιστικόγλου, 2003).

Διαβήτης

Ο διαβήτης είναι ένας από τους πιο κοινώς αποδεκτούς παράγοντας κινδύνου για την εμφάνιση της άνοιας. Πιο συγκεκριμένα, τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με διαβήτη τύπου 2 έχουν 60% αύξηση στον κίνδυνο άνοιας. Πιο λεπτομερώς στα άτομα με διαβήτη είναι πιο πιθανό να έχουν καταστραφεί αιμοφόρα αγγεία. Αυτό μπορεί να επιβραδύνει ή να εμποδίσει τη ροή του αίματος στον εγκέφαλο και να βλάψει περιοχές του, οδηγώντας στη λεγόμενη αγγειακή άνοια. Μερικοί άνθρωποι μπορεί να είναι σε θέση να επιβραδύνουν την εγκεφαλική κάμψη, εάν κρατούν τον διαβήτη υπό έλεγχο με φάρμακα, άσκηση και υγιεινή διατροφή (Biessels & Despa, 2018).

Παχυσαρκία

Η παχυσαρκία και η άνοια είναι δύο από τις πιο συχνές νόσους στη σύγχρονη πραγματικότητα, καθώς και οι δύο επικρατούν με ανησυχητικό ρυθμό. Η παχυσαρκία μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο για άνοια. Επίσης, αυξάνει τις πιθανότητες εμφάνισης καρδιακών παθήσεων και διαβήτη, οι οποίες συνδέονται με την άνοια. Είναι κοινώς αποδεκτό ότι η παχυσαρκία είναι μια πολύπλοκη, πολυπαραγοντική, και σε μεγάλο βαθμό αποτρέψιμη ασθένεια, η οποία επηρεάζει περισσότερο από το ένα τρίτο του παγκόσμιου πληθυσμού σήμερα. Η υγιεινή διατροφή και η τακτική άσκηση θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην αντιστάθμιση των επιπτώσεων της παχυσαρκίας (Livingston et al., 2020).

Υψηλή αρτηριακή πίεση

Η υψηλή αρτηριακή πίεση κάνει πιο πιθανό να εμφανίσετε αγγειακή άνοια και Alzheimer. Αυτό πιθανώς συμβαίνει επειδή η υψηλή αρτηριακή πίεση βλάπτει τα αιμοφόρα αγγεία του εγκεφάλου σας. Μπορεί επίσης να οδηγήσει σε άλλες καταστάσεις που προκαλούν άνοια, όπως εγκεφαλικό επεισόδιο. Η διαχείριση της αρτηριακής σας πίεσης με δίαιτα, άσκηση και φαρμακευτική αγωγή μπορεί να επιβραδύνει ή να εμποδίσει την εμφάνιση αυτής.

1.5 Τύποι άνοιας

Alzheimer

Η νόσος Alzheimer είναι η πιο κοινή μορφή άνοιας και ευθύνεται για περίπου το 75% των περιπτώσεων, είτε από μόνη της είτε με άλλες μορφές παθολογίας. Περιγράφηκε για πρώτη φορά πριν από 100 χρόνια από τον Γερμανό ψυχίατρο Alois Alzheimer και πήρε το όνομά του. Ένας ασθενής με νόσο του Alzheimer, που είναι μια από τις πιο γνωστές εκφυλιστικές νόσους, παρουσιάζει ανωμαλία στις εγκεφαλικές πλάκες, γεγονός που επηρεάζει την ομαλή λειτουργία των εγκεφαλικών κυττάρων (Custodio et al., 2017).

Άνοια με σώματα Lewy

Η άνοια με σώματα Lewy και η άνοια της νόσου του Πάρκινσον, που τώρα ονομάζεται άνοια με σώμα Lewy, είναι ένας από τους πιο κοινούς τύπους εκφυλιστικής άνοιας σε ασθενείς ηλικίας άνω των 65 ετών. Η άνοια με σώματα Lewy και η άνοια της νόσου του Πάρκινσον μοιράζονται την ίδια

παθοφυσιολογία και οι αποτελεσματικές θεραπείες εξαρτώνται όχι μόνο από την επιτυχή αντιμετώπιση των συμπτωμάτων αλλά και από τη στόχευση των παθολογικών μηχανισμών της νόσου, ιδανικά πριν αναπτυχθούν συμπτώματα και κλινικά σημεία(Walker et al.,2015).

Αγγειακή άνοια

Η αγγειακή άνοια θεωρείται ο δεύτερος πιο συχνός τύπος άνοιας, καθώς παρουσιάζεται στο 15-20% του ανοϊκού πληθυσμού. Ο όρος αγγειακή άνοια αναφέρεται στην κατάσταση κατά την οποία η γνωστική έκπτωση που παρουσιάζει ένα άτομο είναι απόρροια της δυσλειτουργίας ή της βλάβης που έχουν υποστεί οι αγγειακές περιοχές. Η πιο συχνή βλάβη που υφίσταται το άτομο στο οποίο προκαλείται αυτός ο τύπος άνοιας είναι το εγκεφαλικό επεισόδιο (O'Brien & Thomas, 2015).

Μετωποκροταφική άνοια

Η μετωποκροταφική άνοια είναι ένας γενικός κλινικός όρος που περιλαμβάνει μια ομάδα νευροεκφυλιστικών ασθενειών που χαρακτηρίζονται από προοδευτικά ελλείμματα στη συμπεριφορά, στην εκτελεστική λειτουργία και στη γλώσσα. Η μετωποκροταφική άνοια είναι ένας κοινός τύπος άνοιας, ιδιαίτερα σε ασθενείς ηλικίας κάτω των 65 ετών. Η ασθένεια μπορεί να μιμηθεί πολλές ψυχιατρικές διαταραχές λόγω των χαρακτηριστικών στην συμπεριφορά. Υπάρχουν διάφοροι τύποι μετωποκροταφική άνοιας, ανάλογα με το ποιο μέρος του μετωπικού ή κροταφικού λοβού επηρεάζεται περισσότερο(Bang et al.,2015).

1.6 Θεραπευτική προσέγγιση

Με δεδομένο ότι μέχρι στιγμής δεν έχει βρεθεί αποτελεσματική θεραπεία της άνοιας και οι υπάρχουσες θεραπείες είναι συμπτωματικές, η πρόληψη αποκτά ιδιαίτερη σημασία. Η αντιμετώπιση της άνοιας μπορεί να είναι είτε φαρμακευτική είτε μη φαρμακευτική. Στην περίπτωση της φαρμακευτικής αγωγής, στόχος είναι η ρύθμιση των συμπτωμάτων του ασθενούς και σε καμία περίπτωση η αναστολή της βλάβης των νευρώνων (O'Brien και συν., 2017).

Μη φαρμακολογικές προσεγγίσεις για την άνοια είναι (Arvanitakis και συν., 2019) :

- Γνωστικά διεγερτικές δραστηριότητες (π.χ. διάβασμα, παιχνίδια)
- Σωματική άσκηση (π.χ. αερόβια και αναερόβια)
- Κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με άλλους (π.χ. οικογενειακές εκδηλώσεις)
- Υγιεινή διατροφή όπως η μεσογειακή διατροφή (π.χ. πλούσια σε πράσινα φυλλώδη λαχανικά)
- Επαρκής ύπνος (π.χ. ύπνος χωρίς διακοπές και με επαρκή αριθμό ωρών)
- Σωστή προσωπική υγιεινή (π.χ. τακτικό μπάνιο)
- Ασφάλεια, συμπεριλαμβανομένου του εσωτερικού του σπιτιού (π.χ. με συσκευές κουζίνας) και του εξωτερικού (π.χ. οδήγησης)
- Οδηγίες ιατρικής περίθαλψης και προηγμένης φροντίδας (π.χ. ορισμός πληρεξούσιου)
- Μακροπρόθεσμος σχεδιασμός υγειονομικής περίθαλψης (π.χ. για διευθέτηση διαβίωσης στο τελευταίο στάδιο της άνοιας)
- Χρηματοοικονομικός προγραμματισμός (π.χ. για την κατανομή των περιουσιακών στοιχείων)

- Αποτελεσματική επικοινωνία (π.χ. για την έκφραση αναγκών και επιθυμιών, όπως με οπτικά βοηθήματα)
- Ψυχολογική υγεία (π.χ. συμμετοχή σε προσωπικά σημαντικές δραστηριότητες όπως η αναπαραγωγή μουσικής)

Κεφάλαιο 2

Επιβάρυνση

Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής και η είσοδός μας σε μια υπερηλικιωμένη κοινωνία, έχει οδηγήσει πολλές πρόσφατες έρευνες να προσπαθήσουν να αξιολογήσουν το βάρος που εμπίπτει στους φροντιστές και την εξεύρεση τρόπων αντιμετώπισής του. Το ποσοστό των ανθρώπων που επηρεάστηκαν από κάποια μορφή άνοιας αυξάνεται συνεχώς, με αποτέλεσμα και την αύξηση του πληθυσμού των φροντιστών. Αυτό το φαινόμενο αρχίζει σταδιακά να κάνει αισθητές τις συνέπειές του και την ανάγκη ανταπόκρισης στα αιτήματα των ανθρώπων που φροντίζουν έχει γίνει άμεση (Alzheimer's Disease Facts and Figures, 2012).

Η πρώτη όμως αναφορά στην έννοια της επιβάρυνσης γίνεται στην Παλαιά Διαθήκη, όπου σημαίνει «σηκώνω, αντέχω ένα βαρύ φορτίο». Η Καινή Διαθήκη δίνει μια διαφορετική αντίληψη του όρου με τη σημασία της ισχύος, του πόνου και της θλίψης. Η επιβάρυνση αρχικά αναφερόταν ως αποστολική δοκιμασία και βάσανα και με αυτή την έννοια έχει προέλθει η «πληρότητα της δόξας». Κατά συνέπεια, η επιβάρυνση βιώνεται τόσο σαν «βάρος» όσο και σαν «δόξα». Η επιβάρυνση είναι κάτι που μπορεί να αντέξει κάποιος λόγω της πίστης και της σχέσης του με το Θεό και αυτή η αντίληψη μπορεί να έχει σημαντικές επιδράσεις στο τρόπο με τον οποίο βιώνεται και κατά συνέπεια στο μέγεθος της επιβάρυνσης. Με το πέρασμα των χρόνων, η επιβάρυνση πήρε διάφορες σημασίες, όπως βάρος από την εργασία, αμαρτία, υποχρέωση, κάτι που γεννιέται από την ψυχή, αλλά τελικά έχει επικρατήσει η έννοια της «υποχρέωσης».

2.1 Ορισμός της έννοιας της επιβάρυνσης

Με έναν γηράσκοντα πληθυσμό που συνεχίζει να αυξάνεται και τον αριθμό των ατόμων που ζουν με χρόνιες ασθένειες να αυξάνεται επίσης, η υγειονομική περίθαλψη μετατοπίζεται από το νοσοκομείο στην κοινότητα και την οικογένεια. Τα μέλη της οικογένειας είναι το κλειδί για την παροχή μακροχρόνιας φροντίδας για ασθενείς και αγαπημένα πρόσωπα. Μια πληθώρα ερευνών σημειώνει ότι οι οικογενειακοί φροντιστές αντιμετωπίζουν σημαντικό βάρος στην παροχή φροντίδας σε ασθενείς με συγκεκριμένες ασθένειες όπως η ασθένεια ψυχικής υγείας, η νόσος του Πάρκινσον, η άνοια και ο τελικός καρκίνος. Αν και η έννοια της επιβάρυνσης του φροντιστή δεν είναι ασυνήθιστη στον τομέα της νοσηλευτικής έρευνας, δεν υπάρχει σαφής ορισμός του «φόρτου φροντιστή». Δυστυχώς οι συνέπειες της επιβάρυνσης του φροντιστή περιλαμβάνουν αρνητικές συνέπειες. Όπως μειωμένη παροχή φροντίδας, μείωση της ποιότητας ζωής, επιδείνωση της σωματικής και ψυχολογικής υγείας. Οι συνέπειες της επιβάρυνσης του φροντιστή περιλαμβάνουν συνέπειες που σχετίζονται με τον φροντιστή και τον αποδέκτη της φροντίδας. Το θετικό είναι ότι πλέον οι νοσηλευτές μπορούν να αξιολογήσουν το βάρος των φροντιστών χρησιμοποιώντας εργαλεία μέτρησης και έτσι να αναπτύξουν παρεμβάσεις και μηχανισμούς υποστήριξης για την υποστήριξη των φροντιστών (Liu et al., 2020).

Πιο συγκεκριμένα ως επιβάρυνση στη φροντίδα της άνοιας μπορεί να οριστεί η «πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση στο ανισοζύγιο των απαιτήσεων της φροντίδας σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο, τους κοινωνικούς ρόλους, τις φυσικές και συναισθηματικές καταστάσεις, τους οικονομικούς και στηρικτικούς πόρους των φροντιστών, δεδομένων των άλλων πολλαπλών ρόλων που έχουν να εκπληρώσουν» (Given et al., 2001).

Στην έρευνα των Werner και των συνεργατών τους (2011) έγινε προσπάθεια να εξεταστεί εάν υπήρχε συσχέτιση μεταξύ οικογενειακού στίγματος και βάρους φροντιστή για όσους φροντίζουν ένα μέλος της οικογένειας με άνοια. Πραγματοποιήθηκαν δομημένες συνεντεύξεις με 185 συμμετέχοντες. Ενώ αυτή η μελέτη ανέφερε χαμηλότερα επίπεδα αναφερόμενου στίγματος που σχετίζεται με τη φροντίδα κάποιου με άνοια από αυτά που φροντίζουν κάποιον με ψυχική ασθένεια, οι ερευνητές αναγνωρίζουν ότι οι επιπτώσεις στο άτομο και την οικογένεια ως αποτέλεσμα της φροντίδας ενός ατόμου με άνοια είναι πιο έντονες σε εκείνους τους φροντιστές που αντιλήφθηκαν ότι υπήρχε στίγμα που συνδέεται με το άτομο με άνοια. Ομοίως, συναισθήματα ντροπής βρέθηκαν επίσης να αυξάνουν σημαντικά την πιθανότητα επιβάρυνσης για τους φροντιστές συγγενών με την άνοια.

Σημαντική είναι και η άποψη του Dawood (2016), ο οποίος υποστηρίζει ότι η επιβάρυνση συνιστά μια οξεία αντίδραση στην παροχή της φροντίδας, η οποία αποτελεί επακόλουθο των νέων απαιτήσεων που παρουσιάζονται κάθε φορά. Οι Lloyd και συνεργάτες (2014) υποστηρίζουν ότι η επιβάρυνση των φροντιστών σχετίζεται σημαντικά και με την σωματική καταπόνηση. Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια, όχι μόνο αναμένεται να έχουν ανάγκη για υποστήριξη όσον αφορά την σωματική τους καταπόνηση και να αντιμετωπίσουν συμπεριφορικά προβλήματα και ενοχλητικές αλλαγές στην προσωπικότητά τους, αλλά συχνά επίσης έχουν ανάγκη από υποστήριξη που προσφέρεται μέσω των σύνθετων υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης και υποστήριξης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Ποιοι είναι οι οικογενειακοί φροντιστές;

Όσον αφορά τους φροντιστές, πρόκειται στην πλειοψηφία των περιπτώσεων για άτομα τα οποία προέρχονται από το οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς. Έτσι, οι οικογενειακοί φροντιστές είναι στην περίπτωση ενός έγγαμου ατόμου συνήθως είτε ο/η σύζυγος είτε τα παιδιά. Όσον αφορά τα παιδιά, χαρακτηριστικό είναι πως συνήθως αξιοποιούνται κάποια κριτήρια για την επιλογή τους ως φροντιστές τα οποία σχετίζονται με το φύλο, τον τόπο κατοικίας αλλά και παράγοντες όπως η πρωτοτοκία και η συγκατοίκηση. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων πάντως οι οικογενειακοί φροντιστές, είναι είτε οι κόρες είτε οι νύφες των ασθενών (Sakakibara et al., 2015).

Σύμφωνα με τους Prorok et al. (2013) οι οικογενειακοί φροντιστές είναι τα άτομα εκείνα που βοηθούν τους ασθενείς με βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής όπως το ντύσιμο, η προσωπική υγιεινή, η σίτιση, η μετακίνηση και η τουαλέτα. Μερικές φορές οι φροντιστές μπορούν επίσης να βοηθήσουν σε εργασίες που είναι λιγότερο απαραίτητες, γνωστές και ως οργανικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, για τη βασική λειτουργία που βοηθούν τους ασθενείς να έχουν μια σχετικά πιο ανεξάρτητη ζωή. Τέτοιου είδους εργασίες περιλαμβάνουν την υποστήριξη στις εργασίες του σπιτιού, την διαχείριση φαρμάκων, τις αγορές, την διαχείριση χρημάτων και παροχή μεταφοράς. Οι οικογενειακοί φροντιστές παρέχουν χωρίς αμοιβή την υποστήριξή τους σε ένα μέλος της οικογένειάς τους που πάσχει από κάποια χρόνια ασθένεια ή λειτουργικά προβλήματα.

Η φροντίδα για ασθενείς με άνοια είναι ένα συχνό φαινόμενο, αλλά η δημογραφική σύνθεση των φροντιστών ποικίλλει μεταξύ των περιοχών και

υπόκειται σε αλλαγές με την πάροδο του χρόνου. Το ποσοστό των φροντιστών που υπάρχουν σε οποιαδήποτε κοινωνία και το είδος της φροντίδας που χορηγούν εξαρτώνται επίσης από το ποσό της επίσημης φροντίδας που μπορούν να λάβουν οι ασθενείς με άνοια. Η φροντίδα είναι περίπλοκη και δύσκολο να μετρηθεί. Πολλά συστήματα περίθαλψης εργάζονται για τη βελτίωση της συμμετοχής των ασθενών στη φροντίδα, κάτι που αποτελεί νομική απαίτηση στη Σουηδία. Αυτό μπορεί να είναι δύσκολο σε ασθενείς με άνοια, όπου η συμμετοχή του φροντιστή είναι ίσως μια πιο εφικτή εναλλακτική λύση τουλάχιστον στο μεταγενέστερο στάδιο της διαδικασίας της άνοιας. Ωστόσο, υπάρχει μικρή έρευνα σχετικά με τη συμμετοχή των φροντιστών. Υπάρχει ανάγκη να αναπτυχθεί ένα πλαίσιο για τη συμμετοχή φροντιστή και ασθενών για να καθοριστεί η έκταση, το είδος και η μορφή που πρέπει να λάβει αυτή η συμμετοχή σε πρωτοβουλίες φροντίδας, έρευνας και ποιότητας που αφορούν άτομα με άνοια. Απαιτείται περαιτέρω εργασία για να δημιουργηθεί ένας συγκεκριμένος ορισμός και αποτελέσματα για τη συμμετοχή των φροντιστών, προκειμένου να δημιουργηθούν μετρήσιμοι στόχοι για εφαρμογή.

Ο νοσηλευτής ή ο οικογενειακός φροντιστής είναι αυτός που πρέπει να φροντίσει ώστε ο ασθενής να λαμβάνει τα κατάλληλα φάρμακα για την μείωση του άγχους, την βελτίωση του ύπνου, την ανακούφιση από την κατάθλιψη καθώς οι ασθενείς με άνοια δεν συμμορφώνονται εύκολα στην φαρμακευτική τους αγωγή, ο νοσηλευτής ή ο οικογενειακός φροντιστής θα πρέπει να ρυθμίζει την φυσική δραστηριότητα, την κατάλληλη διατροφή, τον έλεγχο του εντέρου και της κύστης και τέλος την εξασφάλιση ήρεμου και άνετου περιβάλλοντος. (Graham, & Warner, 2009)

3.1 Ερευνητικά δεδομένα για τους οικογενειακούς φροντιστές

Σύμφωνα με τους O Park και Schumacher (2013) αμοιβαιότητα μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών και των ληπτών φροντίδας παρουσιάζει αυξανόμενο ενδιαφέρον για τους ερευνητές. Ωστόσο, καμία ανάλυση της τρέχουσας κατάστασης της επιστήμης αυτής της σημαντικής έννοιας δεν έχει δημοσιευθεί. Η βιβλιογραφική αναζήτηση αποκάλυψε 34 ερευνητικά άρθρα που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης. Οι μελέτες αξιολογήθηκαν ως προς την εννοιολόγηση της αμοιβαιότητας, την ανάπτυξη οργάνων, τους πληθυσμούς που μελετήθηκαν, τα σχέδια έρευνας και τις μεθόδους και τα ευρήματα. Η σημαντική επιστημονική πρόοδος τα τελευταία 30 χρόνια περιλαμβάνει την ανάπτυξη σαφών ορισμών και νέων οργάνων, την επέκταση της έρευνας πέρα από τους κλινικούς πληθυσμούς στους οποίους μελετήθηκε για πρώτη φορά η αμοιβαιότητα, τη χρήση ποικίλων ερευνητικών σχεδίων και όλο και πιο εξελιγμένες μεθόδους ανάλυσης δεδομένων. Τα αυξανόμενα στοιχεία υποδηλώνουν ότι η αμοιβαιότητα σχετίζεται με τα αποτελέσματα της συναισθηματικής υγείας του φροντιστή και μπορεί να μειωθεί με την πάροδο του χρόνου στο πλαίσιο της χρόνιας ασθένειας. Οι κατευθύνσεις για μελλοντική έρευνα περιλαμβάνουν την ανάπτυξη νέων θεωρητικών πλαισίων που βασίζονται στη θεωρία των σχέσεων, την ανάπτυξη της θεωρίας σχετικά με τη δυναμική της αμοιβαιότητας με την πάροδο του χρόνου, την εξερεύνηση της αμοιβαιότητας σε διαφορετικούς πολιτισμούς και πληθυσμούς και μελέτες παρέμβασης με στόχο την ενίσχυση της αμοιβαιότητας.

Οι Cohen et al. (2012) υποστηρίζουν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές μπορεί να έχουν κίνητρα να παρέχουν φροντίδα για διάφορους λόγους, με σημαντικότερους το αίσθημα της αγάπης ή της αμοιβαιότητας, το αίσθημα

της πνευματικής εκπλήρωσης και της αίσθησης καθήκοντος, και φυσικά επειδή αισθάνονται την ανάγκη να υποστηρίξουν την οικογένειά τους. Φυσικά, δεν πρέπει να λησμονούνται παράγοντες όπως οι κοινωνικοί, μεταξύ των οποίων αναγνωρίζονται οι κοινωνικές πιέσεις, ή ακόμα και οι πολιτιστικοί κανόνες και οι σχετικές νόρμες.

Σύμφωνα με την Lidell (2002) οι πηγές επιβάρυνσης των φροντιστών σχετίζονται με δυσκολίες αντιμετώπισης των συναισθηματικών αντιδράσεων των ασθενών, σωματικά παράπονα και αλλαγμένη συμπεριφορά τρόπου ζωής, καθώς και με παράγοντες προσανατολισμένους στο μέλλον. Οι συνέπειες όσον αφορά τις αντιλήψεις των φροντιστών για τη συναισθηματική δυσφορία και τις προσωπικές απώλειες διευκρινίζονται. Όσον αφορά την οικογενειακή υποστήριξη, όταν εστιάζουμε σε πηγές επιβάρυνσης των ασθενών όσον αφορά την οικογενειακή υποστήριξη, τονίζεται η συναισθηματική υποστήριξη και σχετίζεται με την υπερπροστασία. Χρησιμοποιούνται δύο διαφορετικοί ορισμοί της έννοιας της υπερπροστασίας προκειμένου να διευκρινιστούν οι διαφορετικές συνέπειες του φαινομένου. Οι πηγές και οι συνέπειες της επιβάρυνσης σχετίζονται επίσης με την οικογενειακή αλληλεπίδραση. Η οικογένεια θεωρείται ως ένα σύστημα στο οποίο μια καρδιακή νόσος μπορεί να προκαλέσει ανισορροπία. Η κακή ποιότητα του γάμου ή η κακή οικογενειακή λειτουργία περιγράφεται ως εμπόδιο για μια νέα ισορροπία. Συνοψίζοντας, η αναθεωρημένη βιβλιογραφία δείχνει ομόφωνα ότι η διαδραστική υποστήριξη μεταξύ των μελών της οικογένειας κατά την αντιμετώπιση της καρδιακής νόσου συνιστά σημαντικό συναισθηματικό φορτίο. Ως εκ τούτου, η υποστήριξη της συναισθηματικής επικοινωνίας μέσα στην οικογένεια πρέπει να έχει προτεραιότητα. Οι γνώσεις που περιγράφονται μπορούν να αποτελέσουν τη βάση για την ανάπτυξη οικογενειακής υποστήριξης στην καρδιακή περιοχή.

Σύμφωνα με την έρευνα των Carvalho και Neri (2018), οι οικογενειακοί φροντιστές στις αναπτυσσόμενες χώρες περνούν ένα μέσο όρο 3 έως 6 ωρών την ημέρα με το άτομο που φροντίζουν και 3 έως 9 ώρες βοηθώντας το στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Καθώς οι άνθρωποι αυτοί είναι πιο πιθανό να ζουν σε μεγάλα νοικοκυριά, η φροντίδα κατανέμεται σε μεγαλύτερο αριθμό ατόμων και υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι ο κύριος φροντιστής αντιμετωπίζει λιγότερη πίεση όταν γίνεται αυτό. Επιπλέον, παρόλο που ενδέχεται να υπάρχουν αρκετοί υπεύθυνοι για την φροντίδα, το μεγαλύτερο μέρος της καθημερινής φροντίδας εξακολουθεί να είναι πιθανό να αφεθεί σε ένα άτομο μονάχα.

Σύμφωνα με τους Hauser και Kramer (2004) αυτό το άρθρο ορίζει τη φροντίδα σε γενικές γραμμές ώστε να περιλαμβάνει την άτυπη (δηλαδή, μη αμειβόμενη) φροντίδα που παρέχεται από μέλη της οικογένειας που υπερβαίνει τη συνήθη και κανονιστική κοινωνική υποστήριξη που παρέχεται στις κοινωνικές σχέσεις. Ιδιαίτερα οι οικογενειακοί φροντιστές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη φροντίδα ηλικιωμένων με προχωρημένη χρόνια νόσο και στο πλαίσιο της παρηγορητικής φροντίδας και της φροντίδας στο τέλος της ζωής. Αυτοί οι φροντιστές συνήθως εμπλέκονται σε κρίσιμες ιατρικές αποφάσεις, παρέχουν ζωτική βοήθεια με δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και εκτελούν τις περισσότερες συστάσεις μη φαρμακολογικής και φαρμακολογικής θεραπείας για ηλικιωμένους που βασίζονται στην κοινότητα. Αυτό το άρθρο περιγράφει τους οικογενειακούς φροντιστές και το κόστος της φροντίδας και εισάγει το μοντέλο της διαδικασίας άγχους για να τονίσει τις βασικές εμπειρίες και ανάγκες φροντίδας στο πλαίσιο της παρηγορητικής φροντίδας. Επισημαίνονται οι κοινές παρεμβάσεις που χρησιμοποιούνται για την υποστήριξη των φροντιστών και συζητείται η εμπειρία πένθους μεταξύ των φροντιστών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Δεδομένα μελετών για τους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια

Τα συμπεράσματα της μελέτης των Tulec και συν.(2020) στοχεύουν στην αξιολόγηση της επιβάρυνσης και της ποιότητας ζωής των φροντιστών και των προγνωστικών τους παραγόντων σε οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με άνοια. Πραγματοποιήθηκε περιγραφική συγχρονική έρευνα με δείγμα 102 ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους. Ο αριθμός των φαρμάκων και η χειρότερη γνωστική λειτουργία του ασθενούς, η ηλικία του φροντιστή και ο περιορισμένος χώρος στο σπίτι βρέθηκαν ως προγνωστικοί παράγοντες επιβάρυνσης, ενώ η χρόνια νόσος του φροντιστή και ο περιορισμένος χώρος ήταν προγνωστικοί παράγοντες της ποιότητας ζωής. Επίσης, η επιβάρυνση και η ποιότητα ζωής συσχετίστηκαν. Αυτή η μελέτη έδειξε υψηλή επιβάρυνση και χαμηλή ποιότητα ζωής σε άτομα που φροντίζουν την άνοια. Σε κοινωνίες όπου οι φροντιστές είναι ως επί το πλείστον άτυποι, όπως αυτή στην Τουρκία, θα πρέπει να καθιερωθούν υποστηρικτικά συστήματα.

Οι Riffin και συν.(2019) εξέτασαν τους παράγοντες που σχετίζονται με την επιβάρυνση του φροντιστή από μια πολυπαραγοντική προοπτική, εξετάζοντας τα χαρακτηριστικά του φροντιστή και του αποδέκτη φροντίδας και ένα πλήρες φάσμα εργασιών φροντίδας. Μέτρησαν την επιβάρυνση του φροντιστή, που περιλαμβάνει συναισθηματικές, σωματικές και οικονομικές δυσκολίες που σχετίζονται με τη φροντίδα. Συμπερασματικά Τα χαρακτηριστικά του φροντιστή και η παροχή καθηκόντων φροντίδας καθορίζουν την επιβάρυνση του φροντιστή περισσότερο από τα χαρακτηριστικά του αποδέκτη φροντίδας. Η απουσία συσχέτισης μεταξύ του τύπου των χρόνιων παθήσεων και του φόρτου ενός αποδέκτη φροντίδας,

εκτός από την άνοια, υποδηλώνει ότι τα καθήκοντα που αναλαμβάνουν οι φροντιστές που βοηθούν ηλικιωμένους με ποικίλες παθήσεις υγείας διαμορφώνουν την εμπειρία της φροντίδας.

Ο McAuliffe και συν.(2020) διερεύνησαν συγγενικές διαφορές στη διαδικασία άγχους του φροντιστή αναπτύσσοντας πολλαπλά μοντέλα διαμεσολάβησης για δύο διακριτές υποομάδες φροντιστών (σύζυγοι και ενήλικα παιδιά αυτών που ζουν με άνοια). Αξιολογήθηκε η επίδραση τεσσάρων δυνητικών μεταβλητών μεσολάβησης (κυριότητα, αυτο-αποτελεσματικότητα, ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη, θετικές εκτιμήσεις φροντίδας) στη σχέση μεταξύ της αντιληπτής επιβάρυνσης και της κατάθλιψης. Συμπερασματικά αυτά τα ευρήματα καταδεικνύουν διαφορές στην εμπειρία του φροντιστή άνοιας ανάλογα με τη συγγένεια και ότι ορισμένες μεσολαβητικές μεταβλητές είναι πιο σχετικές για ορισμένες υποομάδες φροντιστών από άλλες.

Ο Kunicki και συν.(2021) εστιάζουν στη φύση και τις πηγές επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ατόμων που ζουν με άνοια. Το άγχος και η επιβάρυνση της φροντίδας αξιολογούνται και αντιμετωπίζονται από τους κοινωνικούς λειτουργούς, ακόμη και σε περιόδους υψηλού κινδύνου, όπως η νοσηλεία. Αυτή η μελέτη εξέτασε εάν οι οικογενειακοί φροντιστές ενηλίκων-παιδιών αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση από τους συζύγους που φροντίζουν τα άτομα με άνοια, λαμβάνοντας υπόψη τους κινδύνους οξέος στρες που μπορεί να συνοδεύει τη νοσηλεία για τον αποδέκτη της φροντίδας τους, όπου οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορεί να συναντώνται με τους οικογενειακούς φροντιστές για πρώτη φορά. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι φροντιστές ενηλίκων-παιδιών ανέφεραν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σύγκριση με τους συζύγους που φροντίζουν, αλλά όχι διαφορές όσον αφορά τα συμπτώματα κατάθλιψης, το αντιληπτό άγχος ή τη θλίψη. Μετά τον έλεγχο

των δημογραφικών στοιχείων και της τοποθεσίας της φροντίδας, το να είσαι φροντιστής ενηλίκων-παιδιού παρέμεινε προγνωστικός παράγοντας μεγαλύτερης σοβαρότητας επιβάρυνσης. Το να είσαι οικογενειακός φροντιστής ενηλίκου-παιδιού μπορεί να θέσει ένα άτομο σε αυξημένο κίνδυνο να βιώσει υψηλή επιβάρυνση.

Οι Ainaamani και συν.(2020) ανέφεραν πως η νόσος του Αλτσχάιμερ και οι σχετικές άνοιες συνδέονται με αυξανόμενη επιβάρυνση της υγείας σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Λιγότερο αναγνωρισμένη είναι η πιθανή επιβάρυνση της υγείας που αντιμετωπίζουν άλλα άτομα που επηρεάζονται, όπως οι οικογενειακοί φροντιστές. Σε αυτή τη μελέτη, προσπαθήσαμε να καταγράψουμε το βάρος της περίθαλψης και τη συσχέτισή της με συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους μεταξύ των άτυπων φροντιστών ατόμων που ζουν με άνοια στην αγροτική νοτιοδυτική Ουγκάντα. Συμπερασματικά οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια στην αγροτική Ουγκάντα αντιμετωπίζουν υψηλό βάρος φροντίδας, το οποίο σχετίζεται με συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους. Οι παρεμβάσεις που στοχεύουν στη μείωση του φόρτου φροντίδας μπορεί να έχουν σημαντικά παράπλευρα οφέλη για την ψυχική υγεία.

Σύμφωνα με τους Liu και συν.(2019) σημαντικά έξοδα υπάρχουν και για τις ανάγκες του ασθενή, σε επισκέψεις γιατρών, στην νοσοκομειακή ή ιδρυματική περίθαλψη, τα έξοδα για εξοπλισμό, ή την βοήθεια για την φροντίδα του σπιτιού και των αναγκών του ασθενή. Οι φροντιστές που έχουν μεγάλο ποσοστό επιβάρυνσης, δηλώνουν ότι η οικονομική δυσκολία είναι από τους βασικούς παράγοντες που τους επηρεάζουν, καθώς επίσης και το επαγγελματικό προφίλ επηρεάζει την επιβάρυνση που νιώθουν, ανάλογα με την απαιτητικότητα της επαγγελματικής θέσης που έχουν. Επίσης, οι

φροντιστές ατόμων με άνοια, έχει βρεθεί ότι είναι πιο επιβαρυνμένοι οικονομικά από άλλους φροντιστές άλλων ασθενειών.

Οι Teahan και συν.(2021) ανέφεραν πως παρά την πολιτική συνάφεια του φόρτου των φροντιστών, περιορισμένη έρευνα επικεντρώνεται στην εμπειρία των οικογενειακών φροντιστών σχετικά με την επιβάρυνση των φροντιστών μεταξύ διαφορετικών ομάδων ασθενειών. Αυτή η μελέτη είχε ως στόχο να εξετάσει τις διαφορές στην επιβάρυνση των φροντιστών μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και χωρίς άνοια. Συμπερασματικά τα ευρήματά μας υποδηλώνουν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια μπορεί να αντιμετωπίσουν πρόσθετες προκλήσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα. Ως εκ τούτου, οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια μπορεί να χρειάζονται προσαρμοσμένη κοινωνική υποστήριξη για τη διατήρηση της καλής υγείας και ευημερίας.

Οι Dos Santos Azevedo και συν.(2021) ανέφεραν πως τα άτομα με άνοια και οι οικογενειακοί τους φροντιστές μπορεί να αντιμετωπίσουν μεγάλη επιβάρυνση λόγω της κοινωνικής απομόνωσης λόγω της πανδημίας COVID-19, η οποία μπορεί να εκδηλωθεί ως διάφορα συμπεριφορικά και κλινικά συμπτώματα. Στόχος των ερευνητών είναι η διερεύνηση των επιπτώσεων της κοινωνικής απομόνωσης λόγω της πανδημίας του COVID-19 σε άτομα με άνοια και στους οικογενειακούς φροντιστές τους. Συμπερασματικά η κοινωνική απομόνωση κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19 πυροδότησε μια σειρά αρνητικών συμπεριφορικών επιπτώσεων, τόσο για τα άτομα με άνοια όσο και για τους οικογενειακούς τους φροντιστές σε αυτές τις τρεις χώρες της Νότιας Αμερικής.

Σύμφωνα με τους Krutter και συν.(2020) τα άτομα με άνοια (AAA) χρειάζονται υποστήριξη για να παραμείνουν στο σπίτι τους όσο το δυνατόν περισσότερο. Οι οικογενειακοί φροντιστές, οι νοσηλευτές κατ' οίκον

φροντίδας και οι γενικοί ιατροί (GPs) διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην παροχή αυτής της υποστήριξης, ιδιαίτερα σε αγροτικές περιοχές. Η αξιολόγηση του φόρτου των φροντιστών είναι σημαντική για την πρόληψη δυσμενών επιπτώσεων στην υγεία σε αυτόν τον πληθυσμό. Αυτή η μελέτη ανέλυσε το αντιληπτό βάρος και τις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών με αναπηρία σε αγροτικές περιοχές από την οπτική γωνία των επαγγελματιών υγείας και των οικογενειακών φροντιστών. Συμπερασματικά η επαγγελματική υποστήριξη στο σπίτι σε ωριαία βάση βρέθηκε ότι είναι πολύ σημαντική για την πρόληψη της κοινωνικής απομόνωσης και την αντιστάθμιση της έλλειψης ελεύθερου χρόνου μεταξύ των φροντιστών με αναπηρία. Απαιτείται βελτίωση της διεπαγγελματικής εκπαίδευσης που σχετίζεται με την άνοια για τη διασφάλιση υψηλής ποιότητας πρωτοβάθμιας περίθαλψης.

Σύμφωνα με τους Tay και συν.(2021) αυτή η μελέτη στόχευε στον εντοπισμό παραγόντων που σχετίζονται με την επιβάρυνση του οικογενειακού φροντιστή ασθενών με προχωρημένη άνοια που κατοικούν στο σπίτι και να εξετάσει τη σχέση του με τις αποφάσεις περίθαλψης στο τέλος της ζωής. Οι νεότεροι οικογενειακοί φροντιστές που φρόντιζαν κλινικά ασταθείς ασθενείς με σοβαρά νευροψυχιατρικά συμπτώματα αντιμετώπισαν μεγαλύτερη επιβάρυνση χωρίς άτυπη αμειβόμενη βοήθεια. Για να είναι βιώσιμη η φροντίδα στο τέλος της ζωής στο σπίτι σε προχωρημένη άνοια, οι σχετικοί εθνικοί φορείς και οι ενδιαφερόμενοι συνιστώνται να εργαστούν συλλογικά για να υποστηρίξουν ολιστικά τους οικογενειακούς φροντιστές.

Οι αναφέρουν Bramboeck και συν.(2020) πως η παρούσα μελέτη στόχευε στη διερεύνηση της μοναξιάς και της επιβάρυνσης που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν συγγενείς που έχουν διαγνωστεί με νόσο Αλτσχάιμερ. Συμπερασματικά η μοναξιά που αναφέρεται από φροντιστές

συγγενών που έχουν διαγνωστεί με άνοια διαμορφώνεται σημαντικά από τα χαρακτηριστικά του φροντιστή (αλλά όχι του ασθενούς). Συγκεκριμένα, τόσο οι μονοδιάστατες όσο και οι πολυδιάστατες κλίμακες μοναξιάς φαίνεται να είναι ευαίσθητα διαγνωστικά εργαλεία.

Σύμφωνα με τους Kimura και συν.(2019) η παρούσα μελέτη στόχευε να εξετάσει το ρόλο που παίζει το βάρος του φροντιστή στην οικογενειακή λειτουργία, την κοινωνική υποστήριξη και την ποιότητα της οικογενειακής ζωής των φροντιστών ηλικιωμένων μελών της οικογένειας με άνοια. Συμπερασματικά η οικογενειακή συνοχή και προσαρμοστικότητα είναι δείκτες υγιούς οικογενειακής λειτουργίας. Προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια, είναι απαραίτητο να ενισχυθούν οι συναισθηματικοί δεσμοί, να διατηρηθεί η συναισθηματική προσκόλληση και να ανταποκριθεί ευέλικτα στο βάρος της νοσηλευτικής φροντίδας και στις αλλαγές στις δομές εξουσίας και στις σχέσεις ρόλων.

Σύμφωνα με τους Yang και συν.(2019) η παρούσα μελέτη εξέτασε τη συσχέτιση μεταξύ της κατάθλιψης ατόμων με άνοια και της επιβάρυνσης του οικογενειακού φροντιστή, καθώς και κατά πόσο η συσχέτιση εξαρτιόταν από το επίπεδο της ικανότητας των φροντιστών να βρίσκουν θετικά στοιχεία στη φροντίδα. Με βάση τα ιατρικά αρχεία ενός τοπικού νοσοκομείου ψυχικής υγείας και τα στατιστικά στοιχεία μιας επιδημιολογικής έρευνας, αυτή η συγχρονική μελέτη περιέλαβε 157 βασικούς οικογενειακούς φροντιστές μη ιδρυματοποιημένων ασθενών με άνοια στον αγροτικό τομέα της επαρχίας Σετσουάν της Δυτικής Κίνας. Συμπερασματικά αυτή η έρευνα υποδηλώνει τη σημασία της διευκόλυνσης των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια να βρουν θετικά στοιχεία στη φροντίδα. Παρέχει αρχικά δεδομένα για την ανάπτυξη παρεμβάσεων επιβάρυνσης των φροντιστών άνοιας που

βασίζονται στην κατανόηση της βαθιάς σημασίας της φροντίδας για την άνοια.

Σύμφωνα με τους Vinas-Diez και συν.(2019) η φροντίδα των ασθενών με νόσο Αλτσχάιμερ αυξάνει την επιβάρυνση και την κατάθλιψη του κύριου φροντιστή, αν και η σχέση μεταξύ των δύο δεν είναι σαφώς καθορισμένη. Η μελέτη είχε ως στόχο την διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με την καταθλιπτική συμπτωματολογία και επιβάρυνση στον κύριο φροντιστή και η εφαρμογή ενός μοντέλου δομικών εξισώσεων για τον προσδιορισμό της μεταξύ τους σχέσης. Συμπερασματικά επιδείνωσε της επιβάρυνσης του ασθενούς και του φροντιστή είναι παράγοντες κινδύνου για κατάθλιψη στον κύριο φροντιστή. Θα ήταν απαραίτητες παρεμβάσεις για τη μείωση της επιβάρυνσης και την πρόληψη της σχετικής κατάθλιψης.

Σύμφωνα με τους Jian-An Su & Chih-Cheng Chang (2020) οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια έχουν μεγάλο βάρος φροντίδας. Το στίγμα των συνεργατών είναι το στίγμα που εσωτερικεύεται από άτομα που σχετίζονται με την άνοια. Περιορισμένη έρευνα έχει ασχοληθεί με το στίγμα των συνεργατών μεταξύ των φροντιστών με άνοια και την επιρροή του στο βάρος των φροντιστών. Έτσι, η μελέτη αυτή διερεύνησε την επιβάρυνση των φροντιστών και τη σχέση του με το στίγμα των συνεργατών. Επιπλέον, εξετάσαμε τους παράγοντες που σχετίζονται με το στίγμα των συνεργατών. Αυτή η συγχρονική μελέτη διεξήχθη σε γενικό νοσοκομείο στην Ταϊβάν. Οι άνδρες φροντιστές είχαν υψηλότερα επίπεδα άγχους και βαρύτερα φορτία φροντίδας που σχετίζονται με το στίγμα της θυγατρικής σε σύγκριση με τις γυναίκες φροντιστές. Επιπλέον, χαρακτηριστικά όπως η νεότερη ηλικία και τα χαμηλά επίπεδα εξάρτησης στις καθημερινές δραστηριότητες των ατόμων με άνοια συσχετίστηκαν με αυξημένο στίγμα συνεργατών. Η υψηλότερη επιβάρυνση των φροντιστών της οικογένειας σχετιζόταν με το πιο σοβαρό

στίγμα των συνεργατών. Οι παρεμβάσεις για τη μείωση της επιβάρυνσης του οικογενειακού φροντιστή μπορεί να μειώσουν την επίδραση του στίγματος των συνεργατών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Νοσηλευτικοί ρόλοι

5.1 Ψυχοκοινωνική στήριξη ατόμων με άνοια

Το μέσο προσδόκιμο ζωής μετά τη διάγνωση για κάποιον με Αλτσχάιμερ, η οποία είναι η πιο κοινή μορφή άνοιας είναι τα 10 χρόνια. Ωστόσο, η άνοια εξελίσσεται διαφορετικά σε όλους, πράγμα που σημαίνει ότι οι άνθρωποι μπορούν να ζήσουν οπουδήποτε από 2 έως 26 χρόνια μετά τη διάγνωση. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, αυτοί και οι συγγενείς τους πρέπει να προσαρμοστούν στο αντίκτυπό που εμφανίζεται στις γνωστικές ικανότητες, καθώς και στις δευτερεύουσες επιδράσεις της άνοιας στις καθημερινές εργασίες, τη φροντίδα του εαυτού τους, τις σχέσεις και την αίσθηση του εαυτού. Αυτό είναι ιδιαίτερα δύσκολο αφού η προσαρμογή λαμβάνει χώρα σε ένα πλαίσιο συνεχιζόμενης διάβρωσης των ίδιων γνωστικών πόρων που επιτρέπουν την αντιμετώπιση. Οι πληγέντες λαμβάνουν συχνά κακές υπηρεσίες, γεγονός που συμβάλλει στην κακή ποιότητα ζωής. Ενόψει αυτού, η συνέχιση της έρευνας σε παρεμβάσεις περίθαλψης και υποστήριξης που έχουν τη δυνατότητα να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής και την ποιότητα της περίθαλψης παραμένει σημαντική. Αυτό φαίνεται από την άσκηση καθορισμού προτεραιοτήτων που διεξήγαγε η Εταιρεία Αλτσχάιμερ του Ηνωμένου Βασιλείου με τη Συμμαχία Τζέιμς Λιντ (Alzheimer's Society, 2013).

Οι πολυαισθητηριακές, οι πολυτροπικές και οι περιβαλλοντικές παρεμβάσεις (Padilla, 2011) βρέθηκαν όλες να έχουν θετικές επιπτώσεις στην απόδοση των ADLs, όπως και οι δραστηριότητες που βασίζονται στην προσέγγιση με γνώμονα τις ανάγκες και σε κίνδυνο την άνοια (Kolanowski, Litaker,

Buettner, Moeller, & Costa, 2011). Αυτή η προσέγγιση προτείνει ότι τα άτομα που ζουν με άνοια έχουν κοινές ανάγκες με αυτά που δεν έχουν άνοια (όπως για σκόπιμη δραστηριότητα ή συναισθηματική ασφάλεια), αλλά η ικανότητά τους να επικοινωνούν αυτές τις ανάγκες διακυβεύεται από τη γνωστική εξασθένηση. Σε αυτό το πλαίσιο, τα άτομα με άνοια μπορούν να κερδίσουν ικανοποίηση και να μειώσουν την εκφρασμένη απογοήτευση όταν τους παρέχονται προσωπικά προσαρμοσμένες δραστηριότητες που επιλέγονται κατάλληλες για τις ικανότητές τους. Η ανασκόπηση των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων των Livingston et al. (2014) διαπίστωσε ότι η ατομοκεντρική φροντίδα, η επικοινωνία και η εκπαίδευση δεξιοτήτων και η χαρτογράφηση φροντίδας για την άνοια μείωσαν την διέγερση και είχαν παρατεταμένο αντίκτυπο.

Υπάρχουν καλές ενδείξεις ότι η άσκηση πολλαπλών τμημάτων του σώματος με επαρκή ένταση βελτιώνει τις φυσικές και γνωστικές λειτουργίες και τις δεξιοτήτων των ατόμων με άνοια. Υπάρχουν επίσης καλές ενδείξεις ότι η γνωστική διέγερση σε ομάδες ατόμων βελτιώνει τις γνωστικές λειτουργίες, την κοινωνική αλληλεπίδραση και την ποιότητα ζωής. Αυτή η σύνθεση υπογραμμίζει επίσης τη δυνητική σημασία των ομαδικών δραστηριοτήτων για τη βελτίωση της κοινωνικής ένταξης για τα άτομα με άνοια. Η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να διερευνήσει μακροπρόθεσμα συγκεκριμένα αποτελέσματα, να εξετάσει τη σοβαρότητα και τους τύπους της άνοιας και να διερευνήσει τους μηχανισμούς αλλαγής (McDermott et al., 2019).

Πιο συγκεκριμένα οι παρεμβάσεις άσκησης περιλάμβαναν προπόνηση ενδυνάμωσης, αερόβια άσκηση και περπάτημα. με κάποιο στοιχείο κοινωνικοποίησης σε κάποια από αυτά. Δύο από τις τρεις υψηλής ποιότητας μελέτες έδειξαν ότι οι σωματικές παρεμβάσεις βελτίωσαν την ADL σε διαφορετικά στάδια άνοιας ($d = 0,68$) σε μία ανασκόπηση (Blankevoort et al.,

2010). Ένας άλλος (Forbes et al., 2013) διαπίστωσε ότι τα προγράμματα άσκησης βελτίωσαν την ADL ($d = 0,68$), αλλά προειδοποίησε ότι αυτά τα ευρήματα πρέπει να ερμηνεύονται με προσοχή λόγω της ετερογένειας της ασθένειας και τη σοβαρότητα της άνοιας, καθώς και του τύπου, της διάρκειας και της συχνότητας άσκησης.

Επιδράσεις των γνωστικών παρεμβάσεων είναι οι παρακάτω(5 μελέτες): Η γνωστική εκπαίδευση δεν συσχετίστηκε με βελτίωση των ADLs (Bahar-Fuchs et al., 2013). Οι αυτοαναφερόμενες βαθμολογίες ADL βελτιώθηκαν σε μία μόνο μελέτη για τη γνωστική αποκατάσταση, αλλά τα στοιχεία περιγράφηκαν ως «μέτριας ποιότητας» από την ανασκόπηση (Bahar-Fuchs et al., 2013) λόγω του περιορισμού της γενίκευσης από μία μελέτη.

5.2 Νέες προσεγγίσεις στην υποστήριξη ασθενών με άνοια

Οι νοσηλευτές, έχουν ως απώτερο σκοπό κατά την νοσηλευτική φροντίδα του ασθενή να ελαττώσουν την επιθετικότητα και τα στοιχεία κατάθλιψης, να αυξήσουν την διάρκεια της φυσικής εξάσκησης και της κοινωνικής δραστηριότητας, να χορηγήσουν τα απαραίτητα φάρμακα που συντελούν στην ελάττωση του άγχους, να προσθέσουν περισσότερες ώρες ύπνου και να ελέγξουν την διατροφή και το έντερο του ασθενή. Εάν τα παραπάνω πραγματοποιούνται, τότε ο ασθενής έχει καταφέρει να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του. Ο νοσηλευτής κατά την παρέμβαση έχει ως στόχο να συναναστρέφεται με τον ασθενή και τα άτομα που βρίσκονται στον χώρο του, ώστε να δημιουργηθούν σχέσεις εμπιστοσύνης. Προσπαθεί να παροτρύνει τους ασθενείς για να συντελούν στην φροντίδα του ασθενή, ενώ προτείνεται να μην του δίνονται αιχμηρά αντικείμενα τα οποία μπορεί να τον βλάψουν (Krutter et al., 2020).

Η προσωποκεντρική φροντίδα για την άνοια είναι ευρέως αποδεκτή ως δέσμευση που βασίζεται στην υποστήριξη ατόμων με άνοια και αποτελεί κατευθυντήρια αρχή στις υπηρεσίες φροντίδας. Φιλόδοξες έρευνες για να τεθούν οι άνθρωποι στο επίκεντρο της δικής τους φροντίδας αναπτύσσονται διεθνώς. Αυτά μπορεί να θεωρηθούν ως μέρος της εξέλιξης της προσωποκεντρικής φροντίδας που έχει τις ρίζες της σε κρίσιμες προοπτικές για την πρακτική και τις κοινωνικές απαντήσεις σε άτομα με άνοια. Στην Αγγλία, μια περαιτέρω ανάπτυξη της προσωποκεντρικής φροντίδας ήταν η εξατομίκευση - μια κυβερνητική πολιτική για την επέκταση της επιλογής και του ελέγχου των ατόμων στην κοινωνική τους φροντίδα και, αργότερα, στους τρόπους κάλυψης των αναγκών υγειονομικής περίθαλψης. Αυτό το έγγραφο περιγράφει την εξέλιξη της έννοιας της προσωποκεντρικής φροντίδας στην πολιτική της εξατομίκευσης και συνοψίζει αναδυόμενα και αντικρουόμενα στοιχεία σχετικά με τις επιπτώσεις των προσωπικών προϋπολογισμών στην Αγγλία σε ηλικιωμένους με προβλήματα ψυχικής υγείας όπως η άνοια και οικογένειες. Επικεντρώνεται στη βάση αποδεικτικών στοιχείων της εξατομίκευσης και στα αναδυόμενα μαθήματα για πρακτική εξάσκηση, αντλώντας από την εφαρμογή της εξατομίκευσης και την υιοθέτηση προσωπικών προϋπολογισμών από αυτήν την ομάδα. Αν και η εξατομίκευση μπορεί να είναι μια πρωτοβουλία πολιτικής, οι αξίες και οι πρακτικές της προσωποκεντρικής φροντίδας για την άνοια παραμένουν θεμελιώδεις και εμπνέουν νέες ιδέες που σχετίζονται με τα δικαιώματα και τη δικαιοσύνη για τα άτομα με άνοια.

Αξίζει να αναφερθεί το γεγονός ότι είναι πολύ σημαντικό να εκπαιδεύεται κατάλληλα η οικογένεια και ο περίγυρος του ασθενή για τα συμπτώματα της ασθένειας, προκειμένου να είναι έτοιμοι να αντιμετωπίσουν κάθε πιθανή δυσκολία και να καταφέρουν να την βγάλουν εις πέρας. Προστίθεται ότι ο

νοσηλευτής αξιολογεί τις δυνατότητες του ασθενή και ενημερώνει τους φροντιστές του, για να έχουν μια ολοκληρωμένη άποψη για την πορεία του. Πέρα από την εκπαίδευση που αναφέρθηκε νωρίτερα, είναι εξίσου σημαντική και η σωστή διδασκαλία της οικογένειας κάποιων μεθόδων οι οποίες μεταβάλλουν θετικά την λειτουργία της μνήμης και ταυτόχρονα μειώνουν τη σύγχυση και την επιθετική συμπεριφορά. Ο σκοπός αυτής της εκπαίδευσης είναι να γίνει πιο εύκολη η επικοινωνία (Agar et al., 2017)

5.3 Ψυχοκοινωνική στήριξη οικογενειακών φροντιστών

Την τελευταία δεκαετία, οι κύριες αιτίες θανάτου στον κόσμο έχουν μετατοπιστεί από τις οξείες και λοιμώδεις νόσους σε χρόνιες και εκφυλιστικές ασθένειες. Η ζήτηση τόσο για επίσημους όσο και για άτυπους φροντιστές αυξάνεται ως αποτέλεσμα της αύξησης της γήρανσης του πληθυσμού και των ασθενών με χρόνιες ασθένειες. Οι οικογενειακοί φροντιστές είναι οι άτυποι ή μη αμειβόμενοι φροντιστές που φροντίζουν ένα αγαπημένο πρόσωπο. Διαδραματίζουν βασικό ρόλο στην παροχή υπηρεσιών φροντίδας και υποστήριξης σε συγγενείς που πάσχουν από χρόνια ασθένεια ή μια κατάσταση αναπηρίας που απαιτεί συνεχή βοήθεια στις καθημερινές εργασίες (Chi & Demiris, 2015).

Η τεχνολογία μπορεί να υποστηρίξει τους φροντιστές και να διευκολύνει την καλύτερη αντιμετώπιση. Οι φροντιστές πιστεύουν ότι η τεχνολογία μπορεί να τους βοηθήσει να κάνουν τη φροντίδα πιο αποτελεσματική, αποτελεσματική, ασφαλέστερη και λιγότερο αγχωτική κατά την παροχή φροντίδας στους ασθενείς.⁸ Αν και η τηλευγεία έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως για ασθενείς με χρόνιες ασθένειες τα τελευταία 15 χρόνια, οι περισσότερες μελέτες έχουν επικεντρωθεί σε ασθενείς. Αποτελέσματα υγείας ως αποτέλεσμα παρέμβασης

τηλευγείας. Ελάχιστη προσοχή έχει δοθεί στην επίδραση των παρεμβάσεων τηλευγείας στους οικογενειακούς φροντιστές ή στη χρήση της τηλευγείας ειδικά για την υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών και την αντιμετώπιση των αναγκών τους. Η πιο κοινή τεχνολογία που χρησιμοποιήθηκε ήταν η τηλεδιάσκεψη που επέτρεπε στους ασθενείς και τους φροντιστές καλύτερη πρόσβαση σε παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Τέτοιες αλληλεπιδράσεις σε πραγματικό χρόνο μπορούν να υποστηρίξουν την παροχή διαφόρων γνωστικών συμπεριφορικών ή εκπαιδευτικών παρεμβάσεων σε ασθενείς και οικογένειες (Chi & Demiris, 2015).

Το νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να παρέχει σημαντικές υπηρεσίες οι οποίες συντελούν στην αλληλεγγύη και την αυτοβοήθεια. Κάποιες από αυτές μπορεί να είναι η παροχή ενημέρωσης, η υποστήριξη και η βοήθεια στους συγγενείς, στα άτομα που είναι υπεύθυνα για την φροντίδα των ασθενών ή στους φροντιστές που είναι υπεύθυνοι για άτομα με άνοια ή ηλικιωμένους. Οι πληροφορίες αυτές συνήθως αφορούν ασθενείς οι οποίοι έχουν διαγνωστεί από τη νόσο Alzheimer ή από κάποιον τύπο άνοιας. Επίσης, προτείνεται μια σειρά από τις κατάλληλες υπηρεσίες. Παράλληλα, οι φροντιστές ή τα άτομα που ανήκουν στον στενό κύκλο μαθαίνουν πως να παρέχουν υποστήριξη και ταυτόχρονα τον τρόπο που πρέπει να συμπεριφερθούν στον ασθενή. Είναι αρκετά πιθανό να δίνονται κάποιες πληροφορίες μέσω ενημερωτικών φυλλαδίων, στα οποία περιλαμβάνονται επίσης κάποια τηλέφωνα επικοινωνίας για υπηρεσίες υποστήριξης, πληροφορίες για εκπαίδευση και δημιουργία της ανάλογης συμπεριφοράς που αρμόζει στον ασθενή. Τέλος, στις μεγάλες αστικές πόλεις, υπάρχουν βιβλιοθήκες οι οποίες σχετίζονται με την άντληση πληροφοριών για τα άτομα που ανήκουν στην Τρίτη ηλικία και πάσχουν από άνοια ή κάποια άλλη νόσο (Jenkins et al., 2016).

5.4 Πρόληψη – ενημέρωση – ευαισθητοποίηση

Η πρόληψη είναι μια σειρά ενεργειών που πραγματοποιούνται με στόχο την εξάλειψη ή την ελαχιστοποίηση των επιπτώσεων της νόσου της άνοιας. Υπάρχουν τρεις τύποι πρόληψης που εφαρμόζονται στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Στο πρώτο στάδιο, η πρόληψη συμβαίνει πριν από την έναρξη των συμπτωμάτων της νόσου. Στο δεύτερο στάδιο, τα συμπτώματα εντοπίζονται και η πρόοδος μειώνεται με τη βοήθεια φαρμάκων και χειρουργικών διαδικασιών. Στο τρίτο στάδιο, οι θεραπείες δίνονται για να σταματήσουν την εξέλιξη. Και οι τρεις τύποι προληπτικών μέτρων χρησιμοποιούνται στην πρόληψη της άνοιας και ο νοσηλευτής έχει κεντρικό ρόλο στην ενημέρωση των ενδιαφερομένων και των ασθενών έτσι ώστε να παρέχει τις κατάλληλες πληροφορίες (Marienfeld et al., 2016).

Το στίγμα και η έλλειψη ευαισθητοποίησης του κοινού προσδιορίστηκαν ως σημαντικές ανησυχίες για τα άτομα που ζουν με άνοια. Η ευαισθητοποίηση του κοινού και η εκπαίδευση προσδιορίστηκαν ως βασική στρατηγική για τη στόχευση του στίγματος στη γενική κοινότητα (Hebert & Scales, 2019). Οι συγκεκριμένες στρατηγικές ευαισθητοποίησης περιλαμβάνουν εκπαιδευτικές εκστρατείες, συμπεριλαμβανομένων φυλλαδίων, παρουσίας στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και καφετέριες μνήμης (Buckner et al., 2019). Η προώθηση των σχέσεων μεταξύ των γενεών προσδιορίστηκε επίσης ως εργαλείο ευαισθητοποίησης του κοινού. Μια ποιοτική μελέτη που εξέτασε τη χρήση χορωδιών μεταξύ των γενεών διαπίστωσε ότι η συμμετοχή νεαρών ενηλίκων σε αυτό το πρόγραμμα είχε ως αποτέλεσμα θετική αλλαγή στη στάση και μειωμένο στίγμα απέναντι στην άνοια (Harris & Caporella, 2014). Η προώθηση των σχέσεων μεταξύ των γενεών προσδιορίστηκε επίσης ως εργαλείο ευαισθητοποίησης του κοινού.

Αυτή η ανασκόπηση του πεδίου εφαρμογής προσδιόρισε τέσσερις βασικές στρατηγικές για τη δημιουργία κοινοτήτων φιλικών προς την άνοια χωρίς αποκλεισμούς που υποστηρίζουν τα άτομα με άνοια και τους άτυπους φροντιστές τους: (α) ενεργή συμμετοχή των ατόμων με άνοια και των άτυπων φροντιστών τους. β) περιβαλλοντικός σχεδιασμός χωρίς αποκλεισμούς. (γ) δημόσια εκπαίδευση για τη μείωση του στίγματος και την ευαισθητοποίηση· και (δ) προσαρμοσμένες στρατηγικές που βασίζονται σε φιλικές προς την άνοια και περιεκτικές θεωρίες(Hung et al.,2021).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η άνοια αποτελεί ένα συχνό φαινόμενο της εποχής μας και βάσει των δεδομένων που εξετάστηκαν, πρόκειται να αυξηθεί μέσα στην επόμενη δεκαετία. Η έγκαιρη διάγνωση της νόσου είναι ευεργετική για τον προγραμματισμό των επικείμενων αναγκών των ασθενών με άνοια. Βάσει της έγκαιρης διάγνωσης, οι νοσηλευτές μπορούν να προετοιμαστούν κατάλληλα και με επιτυχία για την εποπτεία και τη θεραπεία των ασθενών με άνοια στην πρώιμη φάση. Η νοσηλευτική φροντίδα καθίσταται σημαντική στους ασθενείς με άνοια καθώς μπορούν να υιοθετήσουν το ολιστικό μοντέλο φροντίδας με ιδιαίτερη προσοχή στις διαφορετικές διαστάσεις της υγείας του ασθενούς (σωματικές, κοινωνικές, συναισθηματικές και ψυχικές) (Azermi και συν., 2012).

Σημαντική πρόοδος έχει γίνει στην κατανόησή της άνοιας τις τελευταίες δεκαετίες. Η άνοια παρουσιάζει εργαστηριακές, κλινικές, κοινωνικές και οικονομικές προκλήσεις. Η διάγνωση παραμένει κλινική, συμπληρώνεται από τη βελτίωση των βιοδεικτών. Οι ασθένειες που προκαλούν άνοια επικαλύπτονται ως προς την παθοφυσιολογία και τους φαινότυπους τους. Τα μόνα φάρμακα μέχρι σήμερα παρέχουν συμπτωματικό όφελος.

Καθίσταται σαφές ότι η έννοια της επιβάρυνσης του φροντιστή σε σχέση με τη φροντίδα κάποιου συγγενή του με άνοια έχει μελετηθεί εκτενώς. Αναγνωρίζεται ότι, λόγω της προοδευτικής φύσης των απαιτήσεων της άνοιας, οι φροντιστές κατά πάσα πιθανότητα θα αυξηθούν με την πάροδο του χρόνου και οι ανάγκες του παραλήπτη της φροντίδας, δηλαδή του ασθενούς, θα γίνουν πιο περίπλοκες και απρόβλεπτες. Καθώς οι απαιτήσεις φροντίδας αυξάνονται, είναι πιθανό να υπάρχουν συνεχείς αλλαγές στην κατάσταση, τις

προσδοκίες του ρόλου και τις ευθύνες εντός των οικογενειών και των άτυπων δικτύων φροντίδας (Kim et al., 2019).

Η σημαντικότερη πρακτική εφαρμογή αυτής της μελέτης είναι η στήριξη της οικογένειας, η οποία αναμένεται ότι θα ενισχυθεί με την αξιοποίηση των αποτελεσμάτων και θα συμβάλει στην εξοικονόμηση πόρων που χάνονται από την πρόωρη ιδρυματοποίηση των ασθενών με άνοια και την αχρείαση νοσηρότητα των οικογενειακών φροντιστών τους. Θεωρείται ότι αποτελεί σημαντικό ερέθισμα και πρόκληση για τη δημιουργία προγραμμάτων φροντίδας και κοινωνικής στήριξης της οικογένειας ή για τη βελτίωση των υφιστάμενων δομών, ενώ θεωρείται απαραίτητη η ευρεία υιοθέτηση και εφαρμογή Τεχνολογιών Πληροφορικής και Επικοινωνίας, οι οποίες μπορούν να συνεισφέρουν στη παράταση της διαβίωσης του ασθενούς στην κοινότητα, να μειώσουν σημαντικά την επιβάρυνση των φροντιστών τους και να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους.

Το βάρος των φροντιστών μπορεί να ποικίλλει μεταξύ των φροντιστών που φροντίζουν ασθενείς με διαφορετικές ασθένειες ή σε διαφορετικά στάδια. Η βαθιά κατανόηση της έννοιας του φορτίου του φροντιστή είναι το κλειδί για την κατανόηση της φροντίδας από την οπτική γωνία του φροντιστή. Οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να εφαρμόσουν δομές υποστήριξης για να μειώσουν το βάρος των φροντιστών για τους φροντιστές. Οι φροντιστές διαδραματίζουν ζωτικό ρόλο στη μείωση του κόστους και των πόρων στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης φροντίζοντας τα αγαπημένα τους πρόσωπα στο σπίτι. Ως εκ τούτου, είναι απαραίτητο να φροντίζουμε τους φροντιστές για να μειώσουμε τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της επιβάρυνσης των φροντιστών.

Οι φροντιστές των ασθενών με άνοια αντιμετωπίζουν σημαντική επιβάρυνση σε διάφορους τομείς. Πιο συγκεκριμένα, οι φροντιστές πλήττονται σε

ψυχολογικό επίπεδο καθώς τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης αυξάνονται όσο αυξάνονται και οι απαιτήσεις της νόσου. Επίσης, σημαντική επιβάρυνση δέχονται στις κοινωνικές τους συναναστροφές καθώς είναι απαραίτητο να μένουν πολλές ώρες με τον ασθενή και να τον φροντίζουν. Τέλος, ένας τομέας που επίσης προκαλεί επιβάρυνση είναι ο οικονομικός, εξαιτίας του υψηλού κόστους της θεραπείας της νόσου (Nagata και συν., 2018).

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

- Arvanitakis, Z. & Bennett, D.A., 2019. What Is Dementia? . *Journal of the American Medical Association*, 322(17), p. 1728.
- Mougias, A.A., Politis, A., et al., 2015. The burden of caring for patients with dementia and its predictors. *PSYCHIATRIKI* ,26 (1)
- Lunenfeld, B., & Stratton, P. (2013). The clinical consequences of an ageing world and preventive strategies. *Best practice & research. Clinical obstetrics & gynaecology*, 27(5), 643-659
- Alzheimer's Association.,2012. Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia*, 8(2),p. 131-168
- Given B, Kozachic S, Collins C, Devoss D, Given C.,2001. Nursing care of older adults diagnosis: Outcome and interventions. *Mosby*, p. 679-695.
- Bogousslavsky, J., Boller, F.& Iwata, M., 2019. A History of Neuropsychology. *Frontiers of Neurology and Neuroscience*, 44, p. 118–126
- Ljubenkov, P.A. & Geschwind, M.D., 2016. Dementia. *Seminars in Neurology* ,36(04), p. 397-404
- Elahi, F.M. & Miller, B.L.,2017. A clinicopathological approach to the diagnosis of dementia. *Nature Reviews Neurology*,13(8), p. 457–476.
- Aarsland, D., 2020. Epidemiology and Pathophysiology of Dementia-Related Psychosis. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 81(5)
- Brambati, S.M., Rankin K.P., Narvid, J., Seeley, W.W., Dean, D., Rosen H.J., Miller, B.L., Ashburner, J., Gorno-Tempini, M.L., 2009. Atrophy progression in semantic dementia with asymmetric temporal involvement: A tensor-based morphometry study. *Neurobiology of Aging* ,30(1), p. 103-111

- Arvanitakis, Z., Shah, R.C. & Bennett,D.A., 2019. Diagnosis and Management of Dementia: A Review . *Journal of the American Medical Association* ,322(16), p.1589–1599.
- O'Brien, J., Holmes, C., Jones, M. et al., 2017. Clinical practice with anti-dementia drugs: A revised (third) consensus statement from the British Association for Psychopharmacology. *Journal of Psychopharmacology*, 8 (2), p. 147-168.
- O Park, E., Schumacher, L.K.,2013. The state of the science of family caregiver-care receiver mutuality: a systematic review. *Nursing Inquiry* , 21(2),p. 140-152
- Werner, P., Mittelman, M.S., Goldstein, M.A. & Heinik, J., 2011. Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 52(1), p. 89-97
- Dawood, S., 2016. Caregiver Burden, Quality of Life and Vulnerability Towards Psychopathology in Caregivers of Patients with Dementia/Alzheimer's Disease. *Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan*, 26(11), p. 892-895
- Cohen CA., Colantonio A., Vernich L., 2012. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiving experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, p. 184–188
- Blankevoort, C. G., van Heuvelen, M. J., Boersma, F., Luning, H., de Jong, J., Scherder, E. J. ,2010. Review of effects of physical activity on strength, balance, mobility and ADL performance in elderly subjects with dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* .30(5),p. 392–402
- Krutter, A., Schaffler-Schaden, D., Essl-Maurer, R., Wurm, L., Seymer, A. & al., 2020. Comparing perspectives of family caregivers and healthcare

professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of a mixed methods study in a rural setting, *Age and Ageing*, 49 (2), p. 199–207.

Chi, N., Demiris, G., 2015. A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *Journal of Telemedicine and Telecare* , 21(1),p. 37–44.

Jutkowitz, E., Kane, R.L., Gaugler, J.E., MacLehose, R.F., Dowd, B., Kuntz, K.M., 2017. Societal and Family Lifetime Cost of Dementia: Implications for Policy. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(10), p. 2169–2175.

Azermai, M., Petrovic, M., Elseviers, M., Bourgeois, J., Van Bortel, L., Vander Stichele, R., 2012. Systematic appraisal of dementia guidelines for the management of behavioural and psychological symptoms. *Ageing Research Reviews*, 12 (9), p. 78-86

Marienfild, S., Flerchinger, C. & Bojunga, J., 2016. Prevention and treatment of dementia. It depends on nutrition. *Pflege Z*, 69(3), p. 142-6.

Hung, L., Hudson, A., et al., 2021. Creating Dementia-Friendly Communities for Social Inclusion: A Scoping Review. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7

Kim, H. J., Kehoe, P., Gibbs, L. M., & Lee, J. A., 2019. Caregiving Experience of Dementia among Korean American Family Caregivers. *Issues in mental health nursing*, 40(2), p.158–165.

Agar, M., Lockett, T., Luscombe, G., et al., 2017. Effects of facilitated family case conferencing for advanced dementia: A cluster randomised clinical trial. *PloS one*, 12(8)

Kolanowski, A., Litaker, M., Buettner, L., Moeller, J., Costa, P. T. (2011) A randomized clinical trial of theory-based activities for the behavioral symptoms of dementia in nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society* ,59(6), p.1032–1041

McDermott, O., Stoner, C. et al.,2019. Psychosocial interventions for people with dementia: a synthesis of systematic reviews. *Aging & Mental Health* ,23(4)

Livingston, G., Kelly, L., Lewis-Holmes, E., Baio, G., Morris, S., Patel, N., Cooper, C. ,2014.Non-pharmacological interventions for agitation in dementia: Systematic review of randomised controlled trials. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 205(6), p.436–442

Padilla, R. ,2011.Effectiveness of environment-based interventions for people with Alzheimer’s disease and related dementias. *American Journal of Occupational Therapy* ,65(5), p.514–522

Todd, S., Barr, S., Roberts, M., Passmore, A. ,2012. Survival in dementia and predictors of mortality: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry* ,28, p.1109–1124

Lidell, E., 2002. Family support--a burden to patient and caregiver. *European Journal of Cardiovascular Nursing*,1(2), p.149-52

Carvalho, B., & Liberalesso, N, A., 2018. Time use by family caregivers of elderly with dementia: an integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(2), p. 893-904.

Hauser, J.M., Kramer, B.J.,2004. Family caregivers in palliative care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20(4), p.671-88

Lloyd, J., Patterson, T. & Muers J., 2014. The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*

Sakakibara, K., Kabayama, M., & Ito, M., 2015. Experiences of "endless" caregiving of impaired elderly at home by family caregivers: a qualitative study. *BMC research notes*, 8, p. 827

- Prorok, J.C., Horgan, S. & Seitz, D.P., 2013. Health care experiences of people with dementia and their caregivers: A meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *Canadian Medical Association Journal*. 185, p. 669–680
- Μαΐλλης, Α. & Πολίτης, Α., 2008. Ο γηράσκων εγκέφαλος. *Νευροεπιστήμες και συμπεριφορά I*, 12, σελ. 151-167
- Graham, N. & Warner, J., 2009. Alzheimer's Disease & other dementias. *Family doctor publications*
- Tulek, Z., Baykal, D., Erturk, S., Bilgic, B., Hanagasi, H. & Gurvit, I.H., 2020. Caregiver Burden, Quality of Life and Related Factors in Family Caregivers of Dementia Patients in Turkey. *Issues Mental Health Nursing*, 41(8), p.741-749
- Riffin, C., Van Ness, P.H., Wolff, J.L. & Fried, T., 2019. Multifactorial Examination of Caregiver Burden in a National Sample of Family and Unpaid Caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(2), p. 277-283
- McAuliffe, L., Ong, B. & Kinsella, G., 2020. Mediators of burden and depression in dementia family caregivers: Kinship differences. *Dementia*, 19(7), p. 2234-2250
- Liu, Y., Dokos, M., Fauth, E. B., Lee, Y. G., & Zarit, S. H., 2019. Financial Strain, Employment, and Role Captivity and Overload Over Time Among Dementia Family Caregivers. *The Gerontologist*, 59(5), p.512-520
- Kunicki, Z.J., Gaudiano, B.A., Miller, I.W. et al., 2021. Differences in Burden Severity in Adult-Child Family Caregivers and Spousal Caregivers of Persons with Dementia. *Journal of Gerontological Social Work*, 64(5), p.518-532
- Ainamani, H.E., Alele, P.E., Rukundo, D.Z. et al., 2020. Caregiving burden and mental health problems among family caregivers of people with dementia in rural Uganda. *Global Mental Health*, 7(13)

Su,J. & Chang,C., 2020. Association Between Family Caregiver Burden and Affiliate Stigma in the Families of People with Dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health* , 17(8), p.2772

Yang,F., Ran,M. & Luo, W.,2019. Depression of persons with dementia and family caregiver burden: Finding positives in caregiving as a moderator. *Geriatrics & Gerontology International*,9(5), p.414-418

Teahan,A.,Lafferty, A., Cullinan, J.,Fealy, G. & O'Shea, E., 2021. An analysis of carer burden among family carers of people with and without dementia in Ireland. *International Psychogeriatrics* , 33(4), p. 347-358

Dos Santos Azevedo,L.V., Calandri, I.L., Slachevsky, A. et al.,2021. Impact of Social Isolation on People with Dementia and Their Family Caregivers. *Journal of Alzheimer's Disease* , 81(2), p.607-617

Krutter, S.,Schaffler-Schaden,D., Essl-Maurer, R. et al. 2020. Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of a mixed methods study in a rural setting. *Age and Ageing* , 49(2), p.199-207

Tay,R., Tan,J.Y.S. & Hum, A.Y.M., 2021. Factors Associated With Family Caregiver Burden of Home-Dwelling Patients With Advanced Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*

Bramboeck,V., Moeller, K., Marksteiner, J. &Kaufmann, L.,2020.Loneliness and Burden Perceived by Family Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 35

Kimura,H.,Nishio,M.,Kukihara,H., Koga,K.& Inoue,Y.,2019. The role of caregiver burden in the familial functioning, social support, and quality of family life of family caregivers of elders with dementia. *Journal of Rural Medicine*, 14(2),p.156-164

- Vinas-Diez,V.,Conde-Sala, J.L.,Turro-Garriga. O.,Gascon-Bayarri,J.& Ramirez,R.R., 2019. Depressive symptoms and burden in family caregivers in Alzheimer's disease: a model of structural equations. *Revista de Reurolgia*,69(1),p.11-17
- Azermai, M., Petrovic, M., Elseviers, M., Bourgeois, J., Van Bortel, L., Vander Stichele, R., 2012. Systematic appraisal of dementia guidelines for the management of behavioural and psychological symptoms. *Ageing Research Reviews*, 12 (9), p. 78-86
- Kim, H. J., Kehoe, P., Gibbs, L. M., & Lee, J. A., 2019. Caregiving Experience of Dementia among Korean American Family Caregivers. *Issues in mental health nursing*, 40(2), p.158–165.
- Nagata, C., Yada, H. & Inagaki, J., 2018. Exploration of the Factor Structure of the Burden Experienced by Individuals Providing End-of-Life Care at Home. *Journal of Nursing Research and Practice*
- Biessels, G. J., & Despa, F., 2018. Cognitive decline and dementia in diabetes mellitus: mechanisms and clinical implications. *Nature reviews. Endocrinology*, 14(10), p. 591–604.
- Bang, J., Spina, S., Miller, L. B.,2015. Frontotemporal dementia. *The Lancet*, 386(10004), p. 1672-1682
- Custodio, N. et al.,2017. Dementia in Latin America: Epidemiological Evidence and Implications for Public Policy. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13(9), p. 221
- Walker, Z. et al., 2015. Lewy body dementias. *The Lancet*, 386(10004), p.1683-1697
- O'Brien, J. T., Thomas, A., 2015. Vascular dementia.*The Lancet*, 386(10004),p. 1698-1706

Αντωνακούδης,Χ.Γ.,Ιστικόγλου,Χ.Ι.,2003.Αρτηριακή υπέρταση και νοητική
δυσλειτουργία. *Αρτηριακή Υπέρταση*, 12(1-3), σελ. 41-46