



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ερευνητικά δεδομένα για την επιβάρυνση οικογενειών των
ανοϊκών ασθενών. Ο ρόλος του νοσηλευτή.**

Σπουδάστρια: Δέσποινα Κασσά (Α.Μ. 16754)

Επιβλέπουσα: Δρ. Αθηνά Πάσχου

Ιωάννινα

2019

ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Πτυχιακή εργασία: «Ερευνητικά δεδομένα για την επιβάρυνση οικογενειών ανοϊκών ασθενών. Ο ρόλος του νοσηλευτή»

Φοιτήτρια: Κασσά Δέσποινα **Α.Ε.Μ:** 16754

Η παρούσα πτυχιακή εργασία εγκρίνεται για παράδοση στη Γραμματεία την Τμήματος Νοσηλευτικής και αξιολόγηση από την Εξεταστική Επιτροπή.

Ονοματεπώνυμο Επιβλέπουσας Διδάσκουσας: Πάσχου Αθηνά

Υπογραφή:

Ημερομηνία: .../.../2019

1.ΔΗΛΩΣΗ ΜΗ ΛΟΓΟΚΛΟΠΗΣ

Δηλώνω ότι η πτυχιακή εργασία είναι εξ' ολοκλήρου δικό μου έργο και κανένα μέρος δεν έχει αντιγραφεί από έντυπες η ηλεκτρονικές πηγές, και αναπαραγωγή από εργασίες άλλων ερευνητών ή φοιτητών. Για τη συγγραφή της πτυχιακής μου εργασίας δεν έχω χρησιμοποιήσει ολόκληρο ή μέρος άλλου δημιουργού ή τις ιδέες και αντιλήψεις του χωρίς να γίνεται αναφορά στην πηγή προέλευση (βιβλίο, άρθρο).

2.ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Μία ασθένεια είναι δυνατό να κάνει την εμφάνισή της σε οποιαδήποτε ηλικία. Ενδεχομένως ο ασθενής να χρειάζεται ιδιαίτερη φροντίδα. Υπάρχουν οι ασθένειες στις οποίες ο ασθενής χρειάζεται ελάχιστη φροντίδα ή ψυχολογική υποστήριξη και ασθένειες που κρίνεται απαραίτητη η υποστήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον. Συγκεκριμένα η εντατική και συνεχόμενη φροντίδα για την επιβίωσή του. Ειδικά όταν πρόκειται για μια χρόνια νόσο όπως την άνοια. Τελικό στάδιο της άνοιας είναι ο θάνατος. Αυτό σημαίνει ότι το κάθε μέλος της οικογένειας κάνει ό,τι μπορεί για να ζήσει το αδύναμο πλέον μέλος της στο καλύτερο δυνατόν περιβάλλον που μπορεί να του προσφερθεί. Έτσι τα μέλη της οικογένειας εκτός από το ότι πρέπει να προσαρμοστούν στο δεδομένο της νόσου, μπορεί να επωμιστούν και τη φροντίδα του πάσχοντα. Οι επιπτώσεις της καθημερινότητας και η συνεχόμενη φροντίδα έχουν ένα καθοριστικό ρόλο στην ποιότητα της ζωής όλων τους. Ο ρόλος του νοσηλευτή σε αυτές τις περιπτώσεις έχει ιδιαίτερα βοηθητικό ρόλο στην φροντίδα του ασθενή αλλά και στην βελτίωση της ποιότητας της ζωής του φροντιστή.

Σκοπός: Σκοπός της εργασίας είναι η εύρεση και η ανάλυση των δυσκολιών που αντιμετωπίζει η οικογένεια σε όλα τα επίπεδα, όταν κάποιο μέλος της είναι ανοϊκός ασθενής και η επιβάρυνση που αισθάνεται το καθένα από τα μέλη της εξ' αιτίας της φύσης της ασθένειας, της φροντίδας και των ευθυνών που επωμίζεται.

Υλικό/Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε ηλεκτρονική αναζήτηση σε έγκυρες ηλεκτρονικές μηχανές αναζήτησης όπως η σελίδα iatrotek η οποία περιέχει ελληνικά επιστημονικά νοσηλευτικά άρθρα. Ακόμη, πραγματοποιήθηκε ηλεκτρονική αναζήτηση στη μηχανή αναζήτησης του scholar και του pubmed. Η χρονολογία που δημοσιεύτηκαν τα άρθρα είναι μεταξύ του 2010-2019. Οι αναζητήσεις πραγματοποιήθηκαν χρησιμοποιώντας τις λέξεις κλειδιά family, burden, dementia, caregiver και family caregivers. Επιλέχθηκαν τα άρθρα free full text, γραμμένα στην αγγλική ή την ελληνική γλώσσα. Αφού μελετήθηκαν απορρίφθηκαν όσα δεν απαντούσαν με σαφήνεια στο συγκεκριμένο ζήτημα. Τέλος, έγινε αναζήτηση σε συγγράμματα και σε βιβλία στη βιβλιοθήκη του τμήματος Νοσηλευτικής Ιωαννίνων.

Αποτελέσματα: Η διάγνωση ενός ατόμου με άνοια μπορεί να έχει αρνητική επίδραση στην οικογένειά του. Αυτό συμβαίνει γιατί η αλλαγή στη καθημερινότητα είναι μεγάλη και επιβαρύνει τον καθένα σε σωματικό και ψυχολογικό επίπεδο, σε όλους τους τομείς. Οι μελέτες δείχνουν πως η οικογένεια του ατόμου με άνοια και ειδικά οι οικογενειακοί φροντιστές αισθάνονται καταθλιπτικά και μελαγχολικά συναισθήματα καθώς δεν έχουν χρόνο για τον εαυτό τους ή για άλλες δραστηριότητες. Επίσης, βρίσκονται αντιμέτωποι καθημερινά με πολλές υποχρεώσεις πέρα των δυνατοτήτων τους και με την αλλαγή της προσωπικότητας του αγαπημένου τους ατόμου.

Λέξεις κλειδιά: επιβάρυνση, οικογένεια, φροντιστής, άνοια, οικογενειακός φροντιστής

ABSTRACT

Background: In every age it is possible for someone to get a disease. Maybe the patient is going to need special care. On the one hand in some diseases the patient needs just someone to take care of them for short time or just needs psychological support. On the other hand, in some diseases it is necessary for someone to accept family support and specific and continuously attention for survival. This happens especially in chronic diseases like dementia. Final stage is death. That means that everyone in a family has to offer a little help for a patients' better quality of life. Therefore, except the fact that the members of a family have to adapt the nature of disease they also have to adopt caregiver's role. The role of a nurse is very important in this case.

Aim: Aim of this study is to find and analyze the findings of difficulties a family has to face up in every level when a member is a chronic patient and the burden that every member of a family feels because of the disease itself like the process of caregiving and the responsibilities.

Methods: I did online research in valid online searching machines like iatrotek which contains Greek articles of nursing science. I did also research on pages of scholar and

pubmed. The timeline I used for published articles was between 2010-2019. For every research I used key words family, burden, dementia, caregiver and family caregiver. I selected free full text articles in English and Greek language. Some of the articles turned off because were unrelated in this topic. Finally, I did research in books in our library at Nursing School department.

Results: When a person's diagnosis is dementia , just the idea causes negative feelings in every family member. That happens because the huge change in their lifestyle and gives physical and psychological burden in every level in their lives. Studies have shown that for most families, when they become caregivers and they will have to face depression symptoms and melancholy because they have not any time for other obligations or time for themselves. Also, they have to face too many things to do, out of their possibilities in addition with the behavioral change of their loved one.

Key words: burden, family, caregiver, dementia, family caregiver.

3.ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1.Δήλωση μη λογοκλοπής.....	3
2.Περίληψη- Abstract.....	4
3.Περιεχόμενα.....	7
4.Εισαγωγή.....	8
5. Άνοια.....	10
6.Επιβάρυνση της οικογένειας του ασθενή με άνοια.....	14
7.Επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών των ασθενών με άνοια ..	20
8. Αξιολόγηση αίσθηση επιβάρυνσης φροντιστών.....	26
9. Η επιβάρυνση των ασθενών με άνοια σε σύγκριση με άλλες νόσους.	29
10. Νοσηλευτικές παρεμβάσεις.....	30
10.1 Μοντέλα φροντίδας ανοϊκών ασθενών και προβλήματα που προκύπτουν.....	35
11.Βιβλιογραφία.....	36

4. Εισαγωγή

Σύμφωνα με την Παπακωνσταντίνου (2013), η επιστήμη της κοινωνιολογίας ορίζει την οικογένεια ως ένα σύνολο ατόμων που ζουν με ένα δικό τους, προσωπικό ρυθμό τη ζωή. Αποτελείται από δυο ή και παραπάνω άτομα- μέλη και συνήθως τους συνδέουν δεσμοί αίματος. Άλλοτε μπορεί να είναι συνδεδεμένοι κοινωνικά ή ακόμα και συναισθηματικά (Παπακωνσταντίνου, 2013; Xiao et al., 2014).

Ο θεσμός της οικογένειας για να διατηρηθεί χρειάζεται θυσίες συνήθως από την πλευρά των πιο δυνατών και ανεξάρτητων μελών της προς τα πιο αδύναμα. Μια θυσία – καθήκον είναι ότι προστατεύει το καθένα από τα μέλη της. Υπάρχει πάντοτε η πιθανότητα να βρεθεί κάποιο μέλος της αντιμέτωπο με μια χρόνια νόσο στη διάρκεια της ζωής του. Αυτό σημαίνει ότι ένας βασικός ρόλος της οικογένειας, είναι να στηρίζει, να βοηθάει και να φροντίζει τον ασθενή, άνθρωπό τους, σωματικά αλλά και ψυχικά. Τα μέλη της οικογένειας θεωρούν ηθική και κοινωνική υποχρέωση να φροντίζουν το μέλος που θα νοσήσει. Για κάποιους είναι δεδομένο ότι θα το κάνουν καθοδηγούμενοι από αγάπη και τρυφερά συναισθήματα προς το πλέον αδύναμο μέλος και για άλλους απλά μια υποχρέωση. Σε κάθε περίπτωση η καθημερινότητά τους αλλάζει ριζικά και επηρεάζεται σε πολλούς τομείς (Παπακωνσταντίνου, 2013; Vahidi *et al.*, 2016)

Η συμβίωση και ειδικότερα η φροντίδα προς ένα μέλος που πάσχει από χρόνια νόσο οδηγεί τα υπόλοιπα μέλη στο να βιώσουν επιβάρυνση. Η επιβάρυνση ως φαινόμενο παρατηρείται *παγκοσμίως* και ορίζεται ως το φορτίο που βιώνει ο οικογενειακός φροντιστής ή τα άτομα που συμβιώνουν με τον χρόνια πάσχοντα, εξαιτίας παραγόντων που αφορούν την ασθένεια και τις συνέπειες που έχει στη ζωή όλων των μελών. Όπως έχει φανεί, τα μέλη της οικογένειας των χρόνιων ασθενών επηρεάζονται αρνητικά σε σωματικό ψυχικό κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο από την διαδικασία της φροντίδας και την συμπεριφορά του άρρωστου ατόμου προς τους ίδιους. Επιπλέον, μειώνεται η ποιότητα της ζωής τους, αφού κυριαρχεί το άγχος και το στρες. (Vahidi *et al.*, 2016)

Σύμφωνα με τον Jutkowitz η επιβάρυνση στο μέγιστο βαθμό βιώνεται όταν η σχέση που επικρατεί μεταξύ ασθενή και φροντιστή είναι συζυγική και το συζυγικό μέλος αναλαμβάνει ολοκληρωτικά την φροντίδα. Από ειδικούς οι οικογενειακοί φροντιστές

χαρακτηρίζονται ως “αόρατοι ασθενείς” και δεν τους δίνεται η σημασία που χρειάζεται από τους επαγγελματίες υγείας. Η επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές έχει συνδεθεί με την κατάθλιψη που επέρχεται με τα καθήκοντα της χρόνιας φροντίδας. Τα μέλη της οικογένειας που αναλαμβάνουν την φροντίδα του ανοικτού ασθενή και ειδικότερα το άτομο που έχει τον ρόλο του κύριου οικογενειακού φροντιστή φαίνεται να έχουν αυξημένη θνησιμότητα και αυξημένες πιθανότητες για κατάθλιψη σε σχέση με αυτούς που δεν είναι φροντιστές (Alosco et al., 2017; Jutkowitz et al., 2017; Paschou et al., 2018).

5. Άνοια

Η επιβάρυνση της οικογένειας, όπως προαναφέρθηκε, συμβαίνει και στην περίπτωση της άνοιας. Χρόνιος ασθενής θεωρείται ο άνθρωπος ο οποίος νοσεί από μια ασθένεια ή και περισσότερες για το υπόλοιπο της ζωής του. Ο Σακελλαρόπουλος (1995) αναφέρει ότι η άνοια είναι μια χρόνια και ανίατη ασθένεια. Η άνοια διαιρείται σε δυο κύριες κατηγορίες, την Πρωτοπαθή και τη Δευτεροπαθή. Στις Πρωτοπαθείς Άνοιες ανήκουν η νόσος του Pick, η νόσος Alzheimer, η οποία είναι η πιο συχνή μορφή άνοιας και μπορεί να προσβάλλει νέα άτομα, η γεροντική άνοια καθώς και υπάρχουν και άλλες εκφυλιστικές παθήσεις όπως η χορεία του Huntington. Στις Δευτεροπαθείς άνοιες ανήκουν οι αρτηριοσκληρωτικές άνοιες η προϊούσα γενική παράλυση, άνοιες αλκοολικής αιτιολογίας, υδροκέφαλος με φυσιολογική εγκεφαλονωτιαίου υγρού πίεση, χρόνιο υποσκληρίδιο αιμάτωμα και άλλες ανοϊκές καταστάσεις του ενήλικου ατόμου με ποικίλη αιτιολογία. Επίσης άλλα είδη άνοιας είναι οι νευροεκφυλιστικές άνοιες, η νόσος σωματιδίων του Lewi, η μετωποκροταφική, οι αγγειακές, οι μεταβολικές και οι άνοιες από άλλες συστηματικές νόσους και λοιμώδη νοσήματα. Εμφανίζεται ακόμα και στη νόσο του Parkinson (Σακελλαρόπουλος, 1995)

Ορισμός της άνοιας

Ο όρος «άνοια» περιλαμβάνει μια ομάδα παθήσεων του εγκεφάλου, οι οποίες επηρεάζουν κυρίως τη μνήμη. Πιο αναλυτικά δυσχεραίνουν τη μνήμη, τη σκέψη, την επικοινωνία, τον προσανατολισμό, ανάλογα πάντοτε με το είδος της πάθησης, ποιο τμήμα του εγκεφάλου προσβάλλεται και πολύ σημαντικό είναι το στάδιο της νόσου. Αποτελεί μια μη αντιστρέψιμη νόσο και οδηγεί στην απώλεια ψυχικών λειτουργιών. (Σακελλαρόπουλος, 1995)

Καθώς τα συμπτώματα εμποδίζουν την διανοητική λειτουργία, τη συναισθηματική σταθερότητα και την πραγματοποίηση των υποχρεώσεων, ανάλογα με την κοινωνική θέση, υπάρχει και η επιδείνωση της σωματικής κατάστασης του ατόμου. Η νόσος είναι χρόνια και μέχρι στιγμής ανίατη. Ο θάνατος έρχεται μετά από κάποια χρόνια αφού επέλθει η σωματική και ψυχική εξάντληση. Τα συμπτώματα υπάρχουν για κάποιο χρονικό διάστημα και καταλήγουν οι ασθενείς να χάνουν την ικανότητά τους να ζουν χωρίς κάποια βοήθεια ακόμα και για τις πιο απλές δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής (Γιωτάκη, 2014; Σακελλαρόπουλος, 1995).

Σύμφωνα με τον παγκόσμιο οργανισμό υγείας (WHO) αναφέρεται ότι η άνοια είναι η βλάβη των ανωτέρων λειτουργιών του φλοιού, περιλαμβανομένης της μνήμης, της ικανότητας επίλυσης προβλημάτων της καθημερινής ζωής, η της απόδοσης σε αντιληπτικές-κινητικές ικανότητες που έχουν διδαχθεί, της ορθής χρήσης κοινωνικών δεξιοτήτων και του ελέγχου των συναισθηματικών αντιδράσεων αν απουσία εμφανούς “θόλωσης της συνείδησης”, η κατάσταση είναι συχνά μη αντιστρεπτή και προοδευτική.

Επιδημιολογία: Επειδή είναι δύσκολη η διάγνωση της άνοιας, είναι εξίσου δύσκολο να εκτιμηθεί επακριβώς η επιδημιολογία της. Η πιθανότητα εμφάνισης της άνοιας αυξάνεται ραγδαία με την πάροδο της ηλικίας. Τα δεδομένα δείχνουν ότι συναντάται κατά 10% σε άτομα άνω των 65 ετών και κατά 50% σε άτομα άνω των 85 ετών. Εξ' αιτίας της δύσκολης διάγνωσης, είναι δύσκολο να διαγνωστεί ακόμα και σε όσους εισέρχονται στο νοσοκομείο. Σύμφωνα με μελέτες, οι περισσότεροι ασθενείς που διαγνώστηκαν με άνοια, είχαν επισκεφτεί το νοσοκομείο για άλλους λόγους. Το 8,5% των ασθενών που νοσηλεύτηκαν είχαν και διάγνωση άνοιας. Στην περίπτωση που εμφανιστεί νωρίτερα από την ηλικία των 65 λέγεται πρόωμη άνοια. Φαίνεται να είναι συχνότερη στις γυναίκες 4:1, πιθανόν λόγο της μακροβιότητας τους (Γιωτάκη, 2014; Ραφτόπουλος, 2011; Σακελλαρόπουλος, 1995; Xiao et al., 2014).

Κλινική εικόνα: Σύμφωνα με τη Γιωτάκη (2014) στη νόσο Alzheimer, την πιο συχνή μορφή άνοιας, συνήθως τα πρώτα συμπτώματα εμφανίζονται σε ανθρώπους χωρίς ψυχιατρικό ιστορικό. Το άτομο αρχίζει ξαφνικά να ξεχνάει πολλές λεπτομέρειες αλλά και να πράττει σημαντικά λάθη στην καθημερινή του ζωή. Υπάρχουν πολλές αλλαγές στον χαρακτήρα όπως επιθετικότητα και απερίσκεπτες αντιδράσεις. Το γεγονός αυτό ανησυχεί το κοντινό του περιβάλλον. Υπάρχουν όμως φορές που το άτομο διατηρεί αυτοματοποιημένους τρόπους συμπεριφοράς και τα αρχικά στάδια της νόσου δε γίνονται αντιληπτά από την οικογένεια και τον κοινωνικό περίγυρο. Όταν γίνει φανερή η διανοητική σύγχυση και η περίεργη συμπεριφορά, σημαίνει πλέον ότι η εγκεφαλική προσβολή είναι ήδη σε προχωρημένο στάδιο.

Οι αλλαγές που εμφανίζονται αφορούν πολλούς διαφορετικούς τομείς της ζωής του πάσχοντα, όπως η εμφάνιση, η μνήμη και η ικανότητα ομιλίας του. Όσον αφορά την εμφάνιση, ο ασθενής αρχίζει να παραμελεί τον εαυτό του και δε νοιάζεται για το πώς φαίνεται στον υπόλοιπο κόσμο. Το άτομο δεν μπορεί να διατηρήσει την προσοχή του

σε καμία δραστηριότητα για πολύ ώρα και ο προσανατολισμός του στο χώρο και το χρόνο είναι διαταραγμένος. Η μνήμη τελικά εξασθενεί και καταλήγει να θυμάται μόνο πολύ σημαντικά γεγονότα μεγάλης συναισθηματικής αξίας για αυτόν, τα οποία αναπολεί και αναφέρει συνεχώς. Παρατηρείται και έκπτωση της ικανότητας της ομιλίας, με ιδιαίτερα φτωχό λεξιλόγιο και κοινότυπες εκφράσεις. Ο ασθενής δεν μπορεί να απαντήσει με ακρίβεια και σαφήνεια στις ερωτήσεις που του γίνονται. Επίσης το άτομο δεν έχει τη δυνατότητα να ανταποκριθεί με λογική στην καθημερινή ζωή και η ικανότητα της αυτοκριτικής εξασθενεί. Επιπλέον μαζί με την ανικανότητα του ατόμου να ανταπεξέλθει στις καθημερινές λειτουργίες υπάρχει η συναισθηματική αστάθεια, αλλαγές στην συμπεριφορά και ασυντόνιστες κινητικές λειτουργίες. Εξαιτίας όλων των παραπάνω συμπτωμάτων, γίνεται σαφές το πόσο επηρεάζεται η επικοινωνία του ανοϊκού ασθενή με το περιβάλλον του (Γιωτάκη, 2014).

Διάγνωση: Η διάγνωση πραγματοποιείται κυρίως με ψυχομετρικές εξετάσεις και είναι απαραίτητο να γίνει διαφορική διάγνωση μεταξύ της άνοιας και της διανοητικής σύγχυσης, τις διαταραχές λόγου, την κατάθλιψη και την άνοια του ατόμου με ψυχιατρική νόσο (Γιωτάκη, 2014). Για να επιβεβαιωθεί ότι ένας ενήλικας έχει άνοια χρησιμοποιούνται διάφορα διαγνωστικά εργαλεία. Η κλίμακα που χρησιμοποιείται παγκοσμίως είναι η Dementia Rating Scale (DRS). Αποτέλεσμα κάτω από 123 σημαίνει πως το άτομο που συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο έχει άνοια (Xiao et al., 2014). Ο Prince και οι συνεργάτες του (2011) διατύπωσαν μια διαφορετική άποψη για την έγκαιρη διάγνωση σε αντίθεση με άλλες έρευνες. Πιστεύουν ότι η διάγνωση της άνοιας είναι καλύτερα να γίνεται σε αρχικό στάδιο γιατί οι παρεμβάσεις των επαγγελματιών υγείας έχουν καλύτερο αντίκτυπο στην ζωή του ασθενή, του φροντιστή και την πορεία της νόσου. Επιπλέον με την έγκαιρη διάγνωση αποφεύγονται μελλοντικά προβλήματα όπως ότι προετοιμάζεται η οικογένεια για την στάση που θα κρατήσει η κοινωνία. Είναι γεγονός ότι η κοινωνία δεν είναι έτοιμη για να υποδεχτεί άτομα που ξεχνάνε τόσο πολύ και έχουν προβλήματα συμπεριφοράς λόγω της ασθένειάς τους. Επίσης ο σχεδιασμός φροντίδας είναι πιο επαρκής γιατί υπάρχει ο κατάλληλος χρόνος. Επιλέγεται θεραπεία με φαρμακευτική και μη φαρμακευτική αγωγή. Επίσης οι οικογένειες προετοιμάζονται ψυχολογικά για αυτό που πρόκειται να αντιμετωπίσουν και βελτιώνεται η διάθεση και τα καταθλιπτικά συμπτώματα (Prince, Bryce and Ferri, 2011)

Αιτιολογία: Η αιτιολογία για την καταστροφή των νευρώνων παραμένει άγνωστη. Ενοχοποιούνται γενετικοί παράγοντες που σχετίζονται με μεταλλάξεις γονιδίων και ο ρόλος της λιπορωτεΐνης. Πριν γίνει διάγνωση της άνοιας θα πρέπει να μην υπάρχει το ενδεχόμενο άλλων παθήσεων που μπορούν με θεραπευτική αγωγή να βελτιώσουν την κατάσταση (υδροκέφαλος, νόσος Wilson, χρόνια υποσκληρίδιο αιμάτωμα ενδοεγκεφαλικός όγκος) (Γιωτάκη, 2014; Σακελλαρόπουλος, 1995).

Αξίζει να σημειωθεί πως φαίνεται να υπάρχει σύνδεση μεταξύ γυναικών με ιστορικό ημικρανίας και γεροντικής άνοιας και οστεοαρθρίτιδας με άνοια, στα δύο φύλα (Lee et al., 2019; Weber et al., 2019).

Πρόληψη: Για την πρόληψη της άνοιας προτείνεται η υγιεινή διατροφή σύμφωνα με τα πρότυπα της μεσογειακής διατροφής. Η επαρκής πρόσληψη βιταμίνης B12, C και E καθώς και η συχνή σωματική άσκηση. Επίσης χωρίς επιστημονικές αποδείξεις προτείνεται η αποφυγή μη στεροειδών αντιφλεγμονωδών φαρμάκων (Γιωτάκη, 2014). Η πρόληψη είναι αμφιλεγόμενη αφού η αιτιολογία δεν έχει διευκρινιστεί επαρκώς (Ana et al., 2015).

6. Επιβάρυνση της οικογένειας του ασθενή με άνοια

Η άνοια είναι δυνατόν να προσβάλει άτομα μέσης και τρίτης ηλικίας. Όταν διαγιγνώσκεται σε άτομα κάτω των 65 ετών, πρόκειται για τη νεανική άνοια και σε άτομα άνω των 65 ετών, για τη γεροντική άνοια. Συγκεκριμένα στην παρούσα εργασία αναλύονται δεδομένα που αφορούν περισσότερο τη γεροντική άνοια. Πολλοί ηλικιωμένοι με άνοια φροντίζονται από νοσηλευτικό προσωπικό σε σπίτια ή και ιδρύματα. Συνηθίζεται όμως τους πάσχοντες να τους φροντίζουν και οι δικοί τους άνθρωποι, η οικογένειά τους, στο χώρο του σπιτιού τους. Συνήθως τη φροντίδα αναλαμβάνει ο /η υγιής σύζυγος ή τα παιδιά ή συχνά συμβάλουν όλοι με τον τρόπο τους μοιράζοντας τις ευθύνες. Η φροντίδα που παρέχεται στους ασθενείς έχει ένα πολύ σημαντικό αντίκτυπο στις ζωές όλων των μελών της οικογένειας. Συνήθως κύριος φροντιστής είναι το ένα μέλος της οικογένειας και οι υπόλοιποι δρουν συμπληρωματικά στη φροντίδα. Όλα τα μέλη επηρεάζονται αλλά οι φροντιστές βλέπουν ότι έχουν επιπτώσεις στο σώμα τους, στην ποιότητα ζωής τους, βιώνουν έντονο συναισθηματικό πόνο, δυστυχία, θλίψη και κατάθλιψη. Επιπλέον φαίνεται να υπάρχει αυξημένος κίνδυνος θνησιμότητας σε αυτόν τον πληθυσμό (Παπακωνσταντίνου, 2013; Tsai et al., 2015). Είναι γεγονός ότι η φροντίδα των ανοϊκών ασθενών είναι μια συνεχόμενη πρόκληση για μια οικογένεια και κυρίως για τους ίδιους τους φροντιστές (Wenborn et al., 2016).

Αξίζει να σημειωθεί ότι, ακόμη και αν πολλοί οικογενειακοί φροντιστές έχουν νοσηλευτική βοήθεια στο σπίτι, αυτό δε σημαίνει ότι παύουν να αισθάνονται το βάρος για τη φροντίδα του ασθενή. Ακόμα και οι οικογένειες που ο άνθρωπός τους φιλοξενείται σε ιδρύματα βιώνουν κάποιου βαθμού επιβάρυνση, αφού καλούνται να πάρουν σοβαρές αποφάσεις για τους ηλικιωμένους ασθενείς (Jutkowitz et al., 2017). Η φροντίδα των ασθενών με άνοια αποτελεί ένα δημόσιο πρόβλημα υγείας (Gonçalves-pereira and Zarit, 2014).

Οι δυο κατηγορίες που ταξινομείται η επιβάρυνση του φροντιστή αλλά και της οικογένειας είναι το αντικειμενικό και υποκειμενικό φορτίο που βιώνει ο καθένας. Αντικειμενικό φορτίο θεωρείται η μείωση της ποιότητας της ζωής του και της καθημερινότητας, οι κοινωνικές σχέσεις με τους φίλους ακόμα και με την οικογένειά

του και η ανάγκη για κοινωνική αποδοχή και βοήθεια. Οι υποκειμενικοί δείκτες αρχικά βασίζονται στην προσωπικότητα του ατόμου. Έχει να κάνει με το αίσθημα της ικανοποίησης, της ευτυχίας, της ενέργειας, των οικονομικών, την σχέση μεταξύ των μελών της οικογένειας, η ικανότητα για την πραγματοποίηση των αγγαρειών, το σπίτι, ο γάμος, οι φίλοι, η αίσθηση του πολύτιμου και το αίσθημα του γεμάτου ανθρώπου και της ολοκληρωμένης ζωής (Bin et al., 2015). Άλλοι βιώνουν το βάρος περισσότερο με υποκειμενικά και άλλοι με αντικειμενικά κριτήρια (Xiao et al., 2014).

Το 75% του συνόλου των ανοϊκών ασθενών φροντίζονται στο σπίτι από την ίδια την οικογένειά τους. Με αυτό τον τρόπο αλλάζει η καθημερινότητα όλων, οι ευθύνες και αυξάνονται οι υποχρεώσεις του καθενός μετά από τη διάγνωση. Ένα ζήτημα για την οικογένεια είναι η εκπαίδευση που θεωρείται απαραίτητη για τη σωστή φροντίδα του ασθενή. Αντιμετωπίζουν καθημερινά προκλήσεις οι οποίες αφορούν τον αγαπημένο του άνθρωπο ειδικά μετά από την διάγνωση. Σύμφωνα με έρευνες που έγιναν από τον Leek και τους συνεργάτες τους φάνηκε ότι οικογενειακοί φροντιστές αναφέρουν ότι έλαβαν από υπηρεσίες υγείας λίγες μόνο πληροφορίες σχετικά με την νόσο και τους παρείχαν λίγα υποστηρικτικά μέσα (Lee et al., 2019).

Πολλές οικογένειες βιώνουν δυσάρεστα συναισθήματα πριν ακόμα γίνει η διάγνωση της άνοιας. Τα πρώτα συμπτώματα του ασθενή δημιουργούν δυσάρεστη και περίπλοκη ατμόσφαιρα μέσα στο σπίτι. Μπορεί να μην είναι η άνοια η πρώτη διάγνωση που θα γίνει και να μπερδεύεται, ακόμα και από ειδικούς, με άλλες ψυχιατρικές και νευρολογικές νόσους. Είναι πιθανό η σωστή διάγνωση να γίνει μετά από 80 μήνες αφού εμφανιστούν τα αρχικά συμπτώματα. Υπάρχει αλλαγή στην καθημερινότητά τους η οποία γίνεται αντιληπτή αφού είναι δυσάρεστη και αρχίζει να τους επιβαρύνει. Ο αγαπημένος τους άνθρωπος αρχίζει να έχει απότομες αλλαγές στην συμπεριφορά και την προσωπικότητά του. Αρχίζει να αποστασιοποιείται, να γίνεται ανασφαλής και τέλος άγνωστος μαζί τους. Είναι πιθανό αυτά τα συμπτώματα να υπάρξουν με διαφορετική σειρά (Rasmussen et al., 2018).

Τα κυρίαρχα συναισθήματα που βιώνουν είναι αρνητικά. Συναισθήματα όπως η ενοχή και η λύπη για την κατάσταση του αγαπημένου τους προσώπου καθώς και το αίσθημα της ντροπής, για αυτόν και για τους ίδιους, λόγω του ρόλου του φροντιστή που έχουν αποκτήσει χωρίς τη θέληση τους. Ανάλογα με την σχέση που τους συνδέει, μειώνεται μέχρι και εξαφανίζεται η ικανοποίηση της σχέσης των ατόμων μεταξύ τους

(Springate et al., 2015). Οι σύζυγοι- φροντιστές δεν μπορούν να εκτελέσουν τα συζυγικά τους καθήκοντα ως προς τον συζυγικό ρόλο είτε πρακτικά αλλά και συναισθηματικά αφού αφοσιώνονται στον ρόλο του φροντιστή. Οι ασθενείς επίσης, δεν έχουν τις ικανότητες που απαιτούνται ώστε να εργαστούν αλλά ούτε και μπορούν να προσφέρουν στους συζύγους τους τα αισθήματα τρυφερότητας και αγάπης που αισθάνονται. Τα ίδια συμβαίνουν και στην σχέση ανάμεσα στον άρρωστο γονέα και το παιδί (Springate et al., 2015).

Η αλλαγή αυτή της συμπεριφοράς είναι εμφανής σε καθημερινές οικογενειακές στιγμές, άλλοτε είναι ήπια και άλλοτε πολύ έντονη. Όλες οι σχέσεις μέσα στην οικογένεια επηρεάζονται. Όσον αφορά τη συζυγική σχέση, παρατηρείται ότι αρχικά το ζευγάρι αντιμετωπίζει προβλήματα από την πλευρά του ασθενή ως προς τα συζυγικά καθήκοντα, σε επίπεδο γάμου αλλά και στην ερωτική τους ζωή. Ο εκνευρισμός ξεκινάει από τη στιγμή που οι σύντροφοι-ασθενείς αρχίζουν να είναι απαθείς. Δημιουργούν στους υγιείς συζύγους την αίσθηση ότι η σχέση τους δεν είναι η ίδια και δεν είναι ενωμένοι σαν οικογένεια, όπως συνήθιζαν να είναι. Η περιγραφή των γεγονότων και των συναισθημάτων των μελλοντικών φροντιστών στο γιατρό, τους προκαλούν έντονα συναισθήματα ντροπής και ενοχής, αφού μιλούν και αναφέρουν τα προβλήματα του γάμου τους, τα οποία αφορούν τους αγαπημένους συντρόφους τους (Domaradzki, 2015).

Επίσης υπάρχει αλλαγή στη σχέση παιδιού-γονιού. Είναι πολύ δύσκολο να διατηρηθούν οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας με τόσες πολλές ευθύνες για τη φροντίδα του άρρωστου μέλους. Η οικογένεια πολλές φορές καταρρέει. Τα παιδιά νιώθουν ότι έχασαν τον γονιό τους, αφού δεν μπορεί να εκπληρώσει τον ρόλο του ο ασθενής, αλλά νιώθουν ότι χάνουν και τον άλλον γονέα αφού ο ρόλος του φροντιστή δεν του δίνει χρόνο για κάτι διαφορετικό. Η ζωή της οικογένειας αλλάζει ακόμα περισσότερο, γιατί θεωρεί ότι έχει κακή κοινωνική στήριξη λόγω αλλαγής και συγχώνευσης ρόλων. Αυτό συμβαίνει γιατί η διαδικασία που χρειάζεται για τη φροντίδα του ασθενή είναι πολύ χρονοβόρα, απαιτητική και τον εξαντλεί (Domaradzki, 2015; Rosell-Murphy et al., 2014).

Είναι πολύ έντονος ο φόβος της μοναξιάς λόγω των συνθηκών. Συναισθήματα και σκέψεις που υπάρχουν είναι ότι χάθηκε ένας φίλος και μέλος που τους υποστήριζε, πως δεν τους συμπονούν οι άλλοι και ούτε τους καταλαβαίνουν. Επίσης το αίσθημα

της ντροπής υπάρχει εξ αιτίας της φύσης της νόσου αφού επηρεάζεται η κοινωνική ζωή. Συνήθως τα παιδιά νιώθουν ότι οι συνομήλικοι θα τους κοροϊδεύουν και κλείνονται στον εαυτό τους και γίνονται απόμακρα. Ακόμα μια συμπεριφορά που συναντάται σε αυτές τις περιπτώσεις είναι οι υγιείς γονείς να χωρίσουν τα παιδιά από τους άρρωστους γονείς ώστε να μην πέφτει στα μάτια τους . Τα σχέδια για το μέλλον σταματάνε και αλλάζουν επειδή γίνεται πολύ απρόβλεπτο (Domaradzki, 2015).

Σύμφωνα με την Rasmussen (2018) μεγάλη διαφορά παρατηρείται στη σωματική υγιεινή του ασθενή. Οι ασθενείς παραμελούν την καθημερινή τους πρωινή ρουτίνα. Δεν ασχολούνται ιδιαίτερα με την υγιεινή των δοντιών τους, παραμελούν την περιποίηση των μαλλιών τους, το ντύσιμό τους και γενικότερα δεν προσέχουν την εικόνα τους και την εμφάνισή τους. Η υπόλοιπη οικογένεια, όταν το αντιληφθεί, πιέζει τον ασθενή να φροντίσει τον εαυτό του, κάτι που μπορεί να τους προκαλέσει ενοχή και να συμβάλει στο να γίνει ο ασθενής απότομος προς του άλλους, αφού δεν αντιλαμβάνεται ότι προσπαθούν να τον προστατέψουν. Αναλύοντας μεταξύ τους τα παραπάνω, τα μέλη της οικογένειας αρχίζουν να ανησυχούν για την ασφάλειά του και αυτή τη σκέψη επιβεβαιώνει το γεγονός ότι ο ασθενής χάνει την ικανότητα του να κάνει πράγματα που έκανε παλαιότερα με μεγάλη ευκολία. Για παράδειγμα χάνεται η ικανότητα της ασφαλούς οδήγησης ή της μαγειρικής. Τα υπόλοιπα μέλη ανησυχούν για την έκβαση και κάνουν καταστροφικές σκέψεις. Με το πέρασμα των ημερών όλο και περισσότερες αλλαγές συμβαίνουν στην συμπεριφορά των ασθενών που επιβαρύνει την οικογένεια και κυρίως τους νέους οικογενειακούς φροντιστές. Για παράδειγμα οι ασθενείς εμφανίζουν υπερβολική ζήλεια, θυμό, σεξουαλική συμπεριφορά και προσβλητικό χιούμορ. Είναι δυνατό, να εμφανιστούν συμπεριφορές όπως εθισμός στα ψώνια ή ακόμα και αλκοολισμός ενώ δεν υπήρχαν στο παρελθόν, πράγμα που μπερδεύει την οικογένεια ακόμα περισσότερο. Με τον καιρό, οι ασθενείς χάνουν την ικανότητά τους να διεκπεραιώνουν απλές, καθημερινές δραστηριότητες και χρειάζονται όλο και περισσότερη βοήθεια. Χάνουν την ικανότητα του να συζητήσουν και συνήθως αντιμετωπίζουν την οικογένεια τους με πολύ επιθετικό τρόπο. Όλα τα μέλη της οικογένειας προβληματίζονται , με αποτέλεσμα να υποφέρουν από αϋπνίες και φόβο. Έτσι κινούνται οι υποψίες για την άνοια, έπειτα, επισκέπτονται κάποια ιατρική υπηρεσία όπου εκεί γίνεται και η τελική διάγνωση της από επαγγελματίες (Rasmussen et al., 2018).

Η επιβάρυνση των οικογενειών που έχουν αναλάβει την φροντίδα ενός μέλους της που πάσχει από άνοια αποτελεί ένα μείζον πρόβλημα και απασχολεί πολλές χώρες. Ανάμεσα σε αυτές τις χώρες είναι η Αυστραλία και η Κίνα. Οι ασθενείς βασίζονται αποκλειστικά στις οικογένειές τους, αυτό όμως έχει αρνητικές επιπτώσεις στις ζωές των οικογενειακών φροντιστών. Παρατηρήθηκε ότι το βάρος που αισθάνονται μπορούν να το αποφύγουν ή να μειωθεί σημαντικά με καλές κοινωνικές αποδοχές για την προσοχή και φροντίδα των ασθενών με άνοια (Xiao et al., 2014).

Συνοπτικά, στην Κίνα και στην Αυστραλία οι έρευνες που πραγματοποιήθηκαν έδειξαν ότι η εκπαίδευση των φροντιστών αλλά και ολόκληρης της οικογένειας κρίνεται απαραίτητη για τη σωστή φροντίδα του ασθενή. Η εκπαίδευση θα βοηθήσει όχι μόνο όσους πάσχουν από την νόσο Alzheimer αλλά και όσους πάσχουν από άλλες ανοικές ασθένειες. Το περιβάλλον του φροντιστή και κυρίως ο ίδιος, αντιμετωπίζουν προβλήματα στο κοινωνικό, οικονομικό, συναισθηματικό τομέα, ακόμα εμφανίζονται προβλήματα και στην υγεία τους. Πολλές οικογένειες στερούνται ή παραμελούν τις δικές τους θεραπείες προκειμένου να εξασφαλίσουν στους ανοϊκούς ασθενείς την κατάλληλη παροχή φροντίδας. Ακόμη και πολλά παιδιά στερούνται τη χαρά της ηλικίας και τη νιότη τους φροντίζοντας τον άρρωστο γονέα. Θεωρείται δύσκολο να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες φροντίδας ηλικιωμένων και δεν είναι εύκολη η επικοινωνία με αυτούς. Τέλος, τα πράγματα μπορεί να γίνουν πολύ πιο δύσκολα όταν ο ασθενής εκτός από την νόσο Alzheimer αντιμετωπίζει και άλλα προβλήματα υγείας, όπως το κάταγμα ισχίου που συμβαίνει συχνά στους ηλικιωμένους που απαιτεί και αυτό από μόνο του ιδιαίτερη φροντίδα (Xiao et al., 2014).

Στην περίπτωση των ασθενών οι οποίοι νοσούν από την νόσο Huntington(HP= Huntingtonpatient= ασθενής Huntington) τα πράγματα μπορεί να γίνουν ακόμα πιο δύσκολα εξ' αιτίας της περιορισμένης έρευνας που έχει γίνει σε αυτή την ομάδα ασθενών και στις οικογένειες τους. Συνήθως αυτό συμβαίνει λόγω της δύσκολης διάγνωσης της ασθένειας. Το ίδιο συμβαίνει και με τις κοινωνικές υπηρεσίες και τους επαγγελματίες φροντιστές. Η οικογένεια και ο ίδιος ο οικογενειακός φροντιστής δεν είναι ποτέ ικανοποιημένοι με τον ρόλο και τις υποχρεώσεις που αναλαμβάνουν. Υπάρχει επίσης μεγάλη ανησυχία για τα παιδιά λόγω έλλειψης χρόνου για την φροντίδα τους. Οι σχέσεις παύουν να έχουν νόημα αφού υπάρχει έλλειψη της επικοινωνίας μεταξύ τους και αναφέρουν ότι αισθάνονται πως η οικογένεια με το

πέρασμα του χρόνου, την επιδείνωση της ασθένειας και την αύξηση των υποχρεώσεων καταστρέφεται. Ο φροντιστής αλλά και γενικότερα τα μέλη της οικογένειας όπως και ο ασθενής αποκόβονται από το κοινωνικό τους περίγυρο. Όπως προαναφέρθηκε στην νόσο Alzheimer έτσι και σε αυτήν την περίπτωση ασθένειας η φροντίδα αποτελεί μια τεράστια πρόκληση για ολόκληρη την οικογένεια , πολλές φορές ακόμα επιβαρύνεται και ο ευρύτερος οικογενειακός περίγυρος (Domaradzki, 2015).

Ένα ζήτημα που απασχολεί όλη την οικογένεια είναι ο θάνατος. Αρχικά οι ίδιοι οι φροντιστές φοβούνται μήπως έρθει ο θάνατός τους πιο γρήγορα από του ίδιου του ασθενή και μείνει χωρίς φροντίδα αυτός και τα παιδιά, αν υπάρχουν. Οι προτιμήσεις των μελών της οικογένειας για το τέλος της ζωής του ασθενή διαφέρουν. Η κατάσταση του αρρώστου , το να μην μπορεί να εκφράσει τις προτιμήσεις του ή να πάρει ο ίδιος αποφάσεις για την θεραπεία του και τον θάνατό του επιβαρύνουν όλη την οικογένεια. Έτσι τους δίνεται ένα επιπλέον μεγάλο φορτίο με ηθικά διλήματα, αλλά ειδικότερα στον φροντιστή που καλείται να πάρει τις οριστικές αποφάσεις που αφορούν έναν άλλον άνθρωπο και σε πολλές περιπτώσεις είναι καθοριστικές (Tsai et al., 2015).

Ακόμα και η οικογένεια που δε ζει με τον ασθενή στο ίδιο σπίτι, έχει ευθύνη απέναντί του. Απαιτείται αρκετός χρόνος για να κάνουν τηλεφωνήματα στον ασθενή, να γράψουν και να στείλουν γράμματα αφού νιώθουν την ανάγκη συνήθως να τηλεφωνούν πολλές φορές μέσα στην εβδομάδα. Επίσης οι επισκέψεις τους είναι χρονοβόρες, τρώνε μαζί και ξοδεύουν χρόνο στην διασκέδαση. Ασχολούνται με το ντύσιμο των ασθενών και με την διαχείριση των οικονομικών τους (Care, 2015).

Όπως γίνεται σαφές από τα παραπάνω, η άνοια επηρεάζει, κάθε τομέα της οικογενειακής ζωής. Αλλάζει ο ρόλος και η θέση όλων και σειρά έχει η θλίψη και η κατάθλιψη σε αυτό το σημείο. Αυτή επιβαρύνει ακόμα περισσότερο το αίσθημα του φορτίου (Domaradzki, 2015).

7. Επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών των ασθενών με άνοια

Η επιβάρυνση έχει να κάνει με την καθημερινή ζωή και τις δραστηριότητες του φροντιστή, που κάποιες είναι υποχρεωτικές και άλλες τις κάνει από επιλογή. Τον επηρεάζουν σημαντικά η κοινωνική αλληλεπίδραση και η ευαισθησία του (Bin et al., 2015 ; Springate et al., 2015).

Είναι λοιπόν γεγονός ότι η ζωή των φροντιστών αλλάζει ριζικά. Όπως αναφέρθηκε φροντιστές γίνονται σύζυγοι ή τα ενήλικα παιδιά. Αυτοί που αναλαμβάνουν την φροντίδα καλούνται οικογενειακοί φροντιστές (Bin et al., 2015).

Η καθημερινή πίεση που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές εξαρτάται από διάφορους παράγοντες όπως το φύλο τους, το φύλο του ασθενή και η μεταξύ τους σχέση (Bin et al., 2015 ; Santos et al., 2014).

Όπως αναφέρει ο Lee (2019), οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν να αντιμετωπίσουν πολλά ζητήματα όσον αφορά τη φροντίδα των ηλικιωμένων ασθενών αλλά και ζητήματα σχετικά με την επιβάρυνση που δέχεται από αυτή. Το βάρος ξεκινάει με την διάγνωση της νόσου, την αποδοχή της και την αποδοχή του νέου ρόλου (Lee et al., 2019).

Έπειτα οι οικογενειακοί φροντιστές αρχίζουν να αισθάνονται αρνητικά συναισθήματα όπως λύπη, ενοχή, επιβάρυνση και υπάρχει αλλαγή στις σχέσεις τους με όλα τα μέλη της οικογένειας. Τα σχέδια για το μέλλον αλλάζουν αφού η προσοχή τους στρέφεται στον ασθενή και γίνονται υπερπροστατευτικοί μαζί του. Υπάρχει έντονο άγχος για να καταφέρουν να αντεπεξέλθουν στις αρμοδιότητές τους. Οι γυναίκες οι οποίες έχουν αναλάβει το ρόλο του φροντιστή βιώνουν πιο έντονα το αίσθημα του άγχους από ότι οι άντρες φροντιστές. Επίσης φαίνεται να είναι πιο επιρρεπής στην κατάθλιψη και δήλωσαν ότι υπήρχε το αίσθημα της αηδίας όταν αναγνώριζαν τα νέα τους καθήκοντα (Lee et al., 2019).

Αξίζει να αναφερθεί ότι οι οικογενειακοί φροντιστές δεν έχουν επαρκή πληροφόρηση για την φύση της νόσου. Ερωτήματα σχετικά με την θνησιμότητα, την πρόγνωση της νόσου, το προσδόκιμο ζωής και τη διαδικασία θανάτου του προσώπου του, επιβαρύνουν ακόμα περισσότερο. Επίσης θέλουν να γνωρίζουν συμπεριφοριστικά και ψυχολογικά συμπτώματα που έχει η νόσος και πώς να τα διαχειριστούν με επιτυχία.

Χρειάζονται την ενημέρωση και υποστήριξη από επαγγελματία. Βιώνουν συναισθηματικό και ψυχολογικό βάρος αδιάκοπα. Νιώθουν την ανάγκη να έχουν συνεχόμενη επικοινωνία με κάποιο άτομο εξειδικευμένο σε αυτό το τομέα ειδικά όταν η νόσος βρίσκεται σε εξελιγμένο στάδιο. Πολλοί που ζήτησαν βοήθειά τους ήταν δύσκολο να την δεχτούν όταν τους προσφέρθηκε από επαγγελματίες υγείας για άγνωστους ακόμα λόγους (Lee et al., 2019).

Η άνοια άσχετα αν είναι ήπια ή μεσαία έχει πολλές απαιτήσεις για την φροντίδα του ασθενή. Αναφέρεται συνεχόμενο άγχος και αίσθημα βάρους. Ο φροντιστής νιώθει ότι έρχεται αντιμέτωπος με πολλές προκλήσεις και προβλήματα, και ότι αυτά αλλάζουν συνεχώς, καθώς η νόσος εξελίσσεται με το πέρασμα του χρόνου. Πολλοί όμως φροντιστές νιώθουν ότι πετυχαίνουν από πολλές προοπτικές αφού η νόσος εξελίσσεται και οι υποχρεώσεις γύρω από την φροντίδα πληθαίνουν και ανταπεξέρχονται καλύτερα στις υποχρεώσεις που υπήρχαν από το προηγούμενο χρονικό διάστημα. Το αίσθημα του αβοήθητου ανθρώπου που νιώθουν έχει τις ρίζες του στο αίσθημα βάρους και κατάθλιψης τα οποία με την σειρά τους επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής τους (Santos et al., 2014).

Αξίζει να αναφερθεί ότι η ηλικία του οικογενειακού φροντιστή δεν σχετίζεται με το αίσθημα βάρους που αισθάνεται και σε κάθε περίπτωση νιώθει ιδιαίτερα επιβαρυνμένος (Chaaya et al., 2018)

Αν και στη Κίνα αναφέρεται ότι υπάρχουν οι πιο πολλοί ασθενείς με άνοια από κάθε άλλη χώρα, δεν έχει καλές υπηρεσίες για την φροντίδα τους. Το φορτίο των φροντιστών κρίνεται με βάση υποκειμενικά και αντικειμενικά κριτήρια. Τα υποκειμενικά αφορούν τον χρόνο που αφιερώνει ο φροντιστής για την προστασία και περιποίηση του ασθενή, για την πραγματοποίηση των ενεργειών ,και τα οικονομικά προβλήματα. Αντίθετα τα αντικειμενικά αφορούν κυρίως τα κοινωνικά προβλήματα, ανάλογα πάντοτε με την κουλτούρα της κάθε χώρας. Στην Αυστραλία φαίνεται ότι με το αίσθημα άγχους σχετίζεται η εκπαίδευση για την φροντίδα και παρ' όλο το βάρος που αισθανόντουσαν τα μέλη της οικογένειας δεν επέλεξαν να χρησιμοποιήσουν προς όφελός τους κοινωνικές υπηρεσίες για ηλικιωμένους. Προτίμησαν να αναλάβουν οι ίδιοι την ευθύνη για την φροντίδα των ανθρώπων τους. Στην Κίνα το να φροντίσει κάποιος την οικογένειά του είναι μεγάλη του ευθύνη, θεωρείται σημαντικό καθήκον και είναι υποχρεωμένοι από τον νόμο κάποιο μέλος της οικογένειας να είναι

φροντιστής του άρρωστου μέλους. Σε όσες οικογένειες υπάρχει η οικονομική άνεση είναι φυσικά πιο εύκολο να πληρώσουν και να αναθέσουν στις υπηρεσίες φροντίδας την φροντίδα του ασθενή (Xiao et al., 2014).

Η κουλτούρα όπως αναφέρθηκε παίζει σημαντικό ρόλο, παρ' όλες τις διαφορές μεταξύ των ανθρώπων, όπως για παράδειγμα ο σύζυγος που είναι καθιερωμένο να προσέχει την γυναίκα του και τα παιδιά να προσέχουν τους γονείς τους. Επίσης πολλοί σύζυγοι δεν μοιράζονται το βάρος με τα παιδιά τους γιατί δεν θέλουν να τα απασχολήσουν και να αποσπάσουν την προσοχή τους από την προσωπική τους ζωή ή να τα επιβαρύνουν έτσι το βάρος για τον ίδιο μεγαλώνει ακόμα πιο πολύ. Όπως επίσης πολλοί από τους οικογενειακούς φροντιστές δήλωσαν πως δεν ήθελαν να αναλάβουν αυτόν τον ρόλο, του φροντιστή, αλλά αναγκάστηκαν λόγω των προσωπικών τους πεποιθήσεων και τα πιστεύω τους. Στην Κίνα οι άνθρωποι βρέθηκαν να είναι πιο πρόθυμοι να θυσιάσουν την ζωή τους για να φροντίσουν ένα συγγενικό τους πρόσωπο σε σχέση με άλλες χώρες. Ακόμα ένα σημαντικό πρόβλημα, για τους φροντιστές είναι η ακριβή θεραπεία. Για την νόσο Alzheimer τα φάρμακα είναι αρκετά ακριβά για τα οικονομικά των μέσων οικογενειών και έτσι πολλοί για να τα παρέχουν στον ασθενή στερούνται την δική τους θεραπεία. Ένα ακόμα πρόβλημα που βιώνουν οι φροντιστές και στις δύο χώρες και δεν μπορούν να το αλλάξουν οι ίδιοι είναι οι προβληματικές και επιθετικές συμπεριφορές των ασθενών. Συναισθήματα απόγνωσης και λύπης αναφέρουν ότι αισθάνονται κάθε φορά που ο ασθενής εμφανίσει κάποια επιθετική συμπεριφορά (Xiao et al., 2014).

Άλλο ένα πρόβλημα που φαίνεται να υπάρχει είναι η δύσκολη πρόσβαση σε πληροφορίες. Αποδείχτηκε αρκετά δύσκολο να έχει πρόσβαση ο οικογενειακός φροντιστής σε έγκυρες και αξιόπιστες πληροφορίες. Πολλές φορές άνθρωποι που είτε γνωρίζουν κάποια πράγματα, είτε λίγα ή ακόμα και καθόλου, για την συγκεκριμένη ομάδα ασθενών, διαδίδουν λάθος η παραποιημένες πληροφορίες για την φροντίδα και την φύση της ασθένειας. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα ο φροντιστής να αντιμετωπίσει με λάθος προσέγγιση τον ασθενή, άνθρωπό του, την θεραπεία του, τα φάρμακά του και γενικά να διατηρήσει λάθος στάση απέναντί του. Η έλλειψη γνώσης σε γενικές γραμμές που οφείλεται σε χαμηλό μορφωτικό επίπεδο τους δημιουργεί αρνητικά συναισθήματα, όπως τύψεις και εξάρτηση σε υπερβολικό βαθμό από άλλους. Με αυτόν τον τρόπο η κατάσταση επιδεινώνεται και με τη σειρά της η αίσθηση του βάρους γίνεται ακόμα πιο έντονη (Ζαχαροπούλου και συν., 2015; Xiao et al., 2014).

Πολλοί από τους φροντιστές αναφέρουν πως ζουν με συνεχόμενη μελαγχολία και θλίψη. Επειδή το φορτίο που αισθάνονται είναι συνεχόμενο η θλίψη καταλήγει σε κατάθλιψη και τελικά αυξάνονται και οι πιθανότητες θνησιμότητας και στους φροντιστές. Πολλοί είναι οι φροντιστές που έχουν νοσήσει από μια ψυχική ασθένεια λόγω της κατάστασης που επικρατεί στην ζωή τους. Αυτό εξαρτάται από φύλο του ίδιου του φροντιστή, το φύλο του ασθενή και την σχέση που τους συνδέει μεταξύ τους. Φροντιστές ατόμων που νοσούν από την νόσο Alzheimer έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν κατάθλιψη, ειδικότερα οι σύζυγοι, και έχουν επίσης, αυξημένες πιθανότητες να αποκτήσουν κάποια ψυχική διαταραχή στο μέλλον. Οι φροντιστές ασθενών με Alzheimer βιώνουν την κατάθλιψη και το άγχος πολύ πιο έντονα, σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό, ακόμα και σε σχέση με τους φροντιστές ατόμων με άλλες νόσους (Bin et al., 2015).

Ο οικογενειακός φροντιστής έχει την υποχρέωση να διαχειριστεί ακόμα και τα οικονομικά ζητήματα του ασθενή. Ο ασθενής με άνοια δεν είναι ικανός να διαχειριστεί τόσο λεπτά ζητήματα όπως τα οικονομικά. Έτσι όπως αναφέρθηκε πέρα από τα οικονομικά προβλήματα που αντιμετωπίζει ο φροντιστής λόγω της φροντίδας και της ακριβής θεραπείας, διαχειρίζεται τα χρήματα του ανοϊκού ασθενή. Στην φροντίδα του ηλικιωμένου με άνοια υπολογίζονται πολύ περισσότερες δαπάνες από τον ηλικιωμένο χωρίς άνοια (Jutkowitz et al., 2017).

Οι οικονομικές υποχρεώσεις διακρίνονται σε δύο κατηγορίες. Χωρίζεται στο κόστος ανεπίσημης φροντίδας και στο κόστος φαρμακευτικής αγωγής και εξοπλισμού. Πολλά από τα χρήματα πηγαίνουν σε επαγγελματίες υγείας για την βοήθεια και για την εκπαίδευση των οικογενειακών φροντιστών (Jutkowitz et al., 2017).

Αναλυτικότερα υπάρχουν και άλλες υποχρεώσεις που πρέπει να αναλάβει ο οικογενειακός φροντιστής όταν αυτός και ο ασθενής, άνθρωπός του, μένουν μαζί, κάτω από την ίδια στέγη. Αρχικά πρέπει να αναλάβει τα ψώνια που θα έκανε ο ασθενής καθώς και τα απαραίτητα υλικά για την περιποίηση του. Πρέπει να γίνεται συνεχόμενος έλεγχος για τον χώρο του ασθενή και να διαμορφωθεί ένα ασφαλές περιβάλλον για αυτόν στο οποίο θα νιώθει άνετα. Επίσης ειδικά στα προχωρημένα στάδια την άνοιας ο ασθενής χρειάζεται βοήθεια για απλές, καθημερινές δραστηριότητες όπως στην ώρα του φαγητού και του μπάνιου, ακόμη χρειάζεται βοήθεια για να ντυθεί και να χρησιμοποιήσει την τουαλέτα. Οι διαδικασίες μπορεί να

φαίνονται απλές αλλά σε συνδυασμό με την δυσκολία στην επικοινωνία και στην δυσκολία για ανταλλαγή πληροφοριών , μακροπρόθεσμα οδηγεί στην ψυχική εξάντληση του φροντιστή (Care, 2015).

Για τους HP (Huntington Patient = ασθενείς huntington) δεν έχουν γίνει αρκετές μελέτες και οι φροντιστές βιώνουν συνέχεια αρνητικές εμπειρίες με τις υπηρεσίες υγείας λόγω έλλειψης πληροφοριών από αυτές. Πολλές φορές η κοινωνία ξεχνάει ότι ο φροντιστής είναι αυτός που χρειάζεται την μεγαλύτερη στήριξη σωματική αλλά και ψυχολογική αφού το φορτίο που αισθάνεται δεν έχει τέλος. Πάντοτε βιώνει πολύ έντονα το αίσθημα του άγχους αλλά χρειάζεται να πραγματοποιηθούν επιπλέον μελέτες και να διερευνηθεί περισσότερο το συγκεκριμένο θέμα. Σύμφωνα με μελέτες οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν πολύ υψηλές πιθανότητες να αναπτύξουν κάποια ψυχική νόσο στην διάρκεια της ζωής τους. Ο χρόνος τους είναι ιδιαίτερα περιορισμένος αφού τα τρία τέταρτα τουλάχιστον από αυτόν είναι απαραίτητα για την επαρκή φροντίδα του ασθενή. Η δέσμευση αυτή αυξάνεται σταδιακά όσο η νόσος εξελίσσεται (Domaradzki, 2015).

Υπάρχουν τρεις παράγοντες που επηρεάζουν το φορτίο που αισθάνεται ο φροντιστής στην HD. Αρχικά είναι το φύλο του ασθενή, το φύλο του φροντιστή και η συζυγική σχέση. Αξίζει να αναφερθεί για τρίτο παράγοντα ότι η σχέση μεταξύ ασθενή και φροντιστή μπορεί να είναι αδερφική, σχέση γονέα και παιδιού ή κάποια κοινωνική σχέση. Βέβαια, υπάρχουν και άλλοι δευτερεύοντες παράγοντες που επιβαρύνουν το φορτίο (Domaradzki, 2015).

Κάποιοι από αυτούς είναι η κατοικία του φροντιστή. Το βάρος γίνεται πιο έντονο όταν ο φροντιστής έχει διαφορετική στέγη από τον ασθενή και αναγκάζεται από τις συνθήκες να μείνει μαζί του. Επίσης οι ασθενείς που σε κάποιες δραστηριότητες ήταν ελάχιστα ανεξάρτητοι δρούσαν βοηθητικά και με αυτόν τον τρόπο μειωνόταν η εμφάνιση κατάθλιψης του φροντιστή. Ακόμα φαίνεται η μεγάλη ηλικία του ασθενή να επηρεάζει την εμφάνιση κατάθλιψης στον φροντιστή, όπως και η μεγάλη ηλικία του φροντιστή να τον κάνει πιο επιρρεπή στην κατάθλιψη. Τέλος, ο φροντιστής με χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης είχε ακόμα περισσότερες πιθανότητες να γίνει καταθλιπτικός σε σχέση με αυτόν με καλύτερη εκπαίδευση. Ειδικά οι σύζυγοι βιώνουν το αίσθημα του χωρισμού και το τέλος της γαμήλιας ζωής και αντικαθιστάται η συζυγική σχέση με σχέση μητέρας παιδιού αφού η φροντίδα του

ασθενή είναι παρόμοια και τόσο εντατική όσο η φροντίδα ενός βρέφους (Domaradzki, 2015).

Οι γιοί και οι κόρες του ασθενή αναφέρουν ότι τα προβλήματα ξεκινάνε όταν αναγκάζονται να γίνουν αποκλειστικά φροντιστές ενώ δεν το έχουν επιλέξει. Αναφέρουν ότι οι ευθύνες τους εμποδίζουν από το να ζήσουν την ζωή τους σαν νέοι. Επηρεάζεται η υγεία τους ψυχικά και συναισθηματικά, η εκπαίδευσή τους και ιδιαίτερα η κοινωνική τους ζωή. Ο ρόλος του φροντιστή στην περίπτωση ενός νέου άνθρωπου θα τον οδηγήσει να απομακρυνθεί από την κοινωνική ζωή, θα τον αποτρέψει να κάνει σχέδια για το μέλλον. Επίσης δεν γνωρίζει πώς θα καταπραΰνει τα συμπτώματα και να διαχειριστεί τον ασθενή. Ακόμα και οι μεγαλύτεροι φροντιστές εύχονται τα πράγματα να ήταν διαφορετικά. Όλοι νιώθουν ότι παραμερίζονται οι ανάγκες τους, ντρέπονται και κατηγορούν τους εαυτούς τους ότι δεν είναι έντιμοι και πιστοί στον ασθενή και άνθρωπό τους με αυτές τις σκέψεις που κάνουν. Είναι συνεχώς εξουθενωμένοι , κουρασμένοι και πιεσμένοι χρονικά. Κύρια συναισθήματα είναι η κατάθλιψη, η λύπη , έντονος θυμός προς τον ασθενή και τέλος ενοχή για αυτό τους το συναίσθημα και τις κακές προς αυτόν σκέψεις (Domaradzki, 2015) .

8. Αξιολόγηση αίσθησης επιβάρυνσης φροντιστών

Η μέτρηση για την επιβάρυνση που αισθάνονται οι φροντιστές γίνεται με το ερωτηματολόγιο Zarit Burden Interview. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 22 θέματα τα οποία σχηματίζουν τις ερωτήσεις που καλείται να απαντήσει ο ίδιος ο φροντιστής. Κάποιες αφορούν τον ασθενή, την ικανότητά του να πραγματοποιήσει τις καθημερινές του εργασίες. Άλλες την συμπεριφορά του και κατά πόσο μπορεί να δυσκολέψει αυτή τον φροντιστή. Το ερωτηματολόγιο αυτό καλύπτει τις επιπτώσεις που έχει η φροντίδα του αρρώστου στη ζωή του φροντιστή στην υγεία, την οικογένεια, τις μεταξύ τους σχέσεις, στα οικονομικά ζητήματα και τη διαχείρισή τους. Το συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου Zarit Burden Interview μετράει το βάρος των φροντιστών. Ένα πρόβλημα όμως είναι ότι το φορτίο είναι πολυδιάστατο, λόγω της διαφορετικότητας των ατόμων και των συνθηκών δεν μπορεί να περιγράψει ακριβώς το βάρος και σε παγκόσμιο επίπεδο. Για αυτό τον λόγο η κλίμακα προσαρμόστηκε και για άλλες πολλές ομάδες (Goncalves – Pereira & Zarit , 2014 ; Springate et al., 2015) .

Υπήρξαν αρκετές μετατροπές του ερωτηματολογίου και υπήρξαν άλλες δυο επίσημες εκδόσεις του. Ένα κριτήριο είναι ο προσωπικός πόνος που σε αυτό περιέχεται το αίσθημα του πόνου, η έλλειψη της αίσθησης να έχει ο φροντιστής τον έλεγχο στ ζωή του ασθενή. Επίσης ο πόνος ρόλου, αυτό αφορά την έλλειψη προσωπικού χρόνου και χώρου, αρνητική επιρροή στην κοινωνική ζωή του φροντιστή, και κυρίως το αίσθημα του φροντιστή να χάνει την ισορροπία και να νιώθει έντονο στρες λόγω υπερβολικά πολλών ευθυνών που έχει αναλάβει. Έπειτα η δεύτερη μετατροπή του ερωτηματολογίου είχε τρεις παράγοντες. Αρχικά τον θυμό και την ντροπή, συναισθήματα που επηρεάζουν την κοινωνική ζωή, την υγεία και το αίσθημα του πόνου. Η εξάρτηση του ασθενή, που σχετίζεται με το αν είναι εξαρτημένος η ανεξάρτητος από τον φροντιστή και κατά πόσο ανεξάρτητος είναι , έτσι υπολογίζεται και ο ανεπαρκής χρόνος του φροντιστή για τον εαυτό του. Επίσης η αυτοκριτική είναι το αίσθημα του φροντιστή που τον κάνει να νιώθει ότι δεν ανταπεξέρχεται στις ανάγκες του ρόλου του φροντιστή. Πολλές φορές αισθάνεται ότι είναι αναγκαίο να βρει μια δουλειά με υψηλότερες αποδοχές . Τέλος οι κοινωνικές επιπτώσεις για τον ασθενή που αφορούν τις σχέσεις με τους γύρω ανθρώπους. Δηλαδή το αίσθημα ότι

χάνουν τον έλεγχο , που σχετίζεται με τη σειρά του άμεσα με το ψυχολογικό βάρος που αναφέρθηκε, ντροπή, θυμό, πόνο και αυτοκριτική (Springate et al., 2015).

Μια έκδοση από αυτές ανταποκρίθηκε καλύτερα στα βάρη των φροντιστών ανάλογα με τον χαρακτήρα του καθενός. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι αυξημένο κοινωνικό φορτίο σχετίζεται με αυξημένη εξάρτηση του ασθενή για απλές καθημερινές λειτουργίες, επιθετικότητα του ασθενή και προβλήματα επικοινωνίας μαζί του. Επίσης η κατάσταση της σχέσης μεταξύ ασθενή – φροντιστή με υψηλότερο βάρος οι σύζυγοι σε σχέση με τα παιδιά. Το αυξημένο ψυχολογικό βάρος σχετίστηκε με αυξημένη την επιθετικότητα του ασθενή στον φροντιστή ανεξάρτητα από την μεταξύ τους σχέση. Το αυξημένο συναίσθημα της ενοχής συνδέθηκε με αυξημένη επιθετικότητα του ασθενή. Κατάθλιψη ανάλογα με την σχέση που τους συνδέει, με τα παιδιά να σημειώνουν μεγαλύτερο φορτίο σε σχέση με τους συζύγους. Το σωματικό βάρος που βιώνει ο φροντιστής έχει σχέση με την επίδραση της διαδικασίας της φροντίδας στη ζωή του. Επίσης αίσθημα ενοχής όπως ότι δεν κάνει αρκετά και η δουλειά του είναι ανεπαρκής. Αισθάνεται λύπη και ντροπή, γιατί ενδεχομένως ζητάει αρκετά συχνά βοήθεια. Επίσης , ντρέπεται και θυμώνει με τη ρουτίνα της φροντίδας του ασθενή. Ακόμη το οικονομικό βάρος είναι μεγάλο εξ ‘ αιτίας της φροντίδας και τις δαπανηρές θεραπείας. Τέλος, βιώνουν καταθλιπτικά συμπτώματα, γιατί μένουν ανικανοποίητοι από την μεταξύ τους σχέση, ανάλογα με το φύλο με τις γυναίκες να νιώθουν πιο έντονα το βάρος από τους άνδρες (Springate et al., 2015).

Όσο πιο υψηλό σκορ σημειώσει ο φροντιστής αναλόγως υψηλό είναι και το βάρος που αισθάνεται για αυτόν τον ρόλο. (Springate *et al.* 2015)

Άλλα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης των φροντιστών είναι τα εξής:

Center For Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D): Με αναφορά του ίδιου του φροντιστή, μετριοούνται τα καταθλιπτικά συμπτώματα που βιώνει. Αποτελείται από 20 ερωτήσεις οι οποίες δείχνουν και το βαθμό της κατάθλιψης με υψηλότερα αποτελέσματα να σημαίνουν πιο βαριά κατάθλιψη. Κάθε απάντηση έχει σκορ από 0-3. Συνολικό σκορ μπορεί να πετύχει από 0-60. Αποτέλεσμα άνω του 16 αποτελεί κλινική απόδειξη κατάθλιψης (Longmire, 2013; Xiao et al., 2014).

Burns Relationship Satisfaction Scale (BRSS): Μέτρηση που αποτελείται από 7 ερωτήματα που απαντάει σε αυτά ο ίδιος ο φροντιστής. Αφορούν την ικανοποίηση

από την σχέση ανάμεσα στον ίδιο και τον ασθενή από διαφορετικές προοπτικές. Δηλαδή πόσο ανοιχτοί και ειλικρινείς ή πόσο κλειστοί είναι μαζί του, αν ικανοποιείται σε σχέση με τους ρόλους του καθενός. Υψηλότερα αποτελέσματα δείχνουν μεγαλύτερο βαθμό ικανοποίησης (Xiao et al., 2014).

Revised Memory And Behavior Problem Checklist (RMBPC): Αποτελείται από 24 ερωτήσεις στις οποίες αναφέρει ο φροντιστής τις απαντήσεις του. Είναι σχετικά με προβλήματα συμπεριφοράς του ασθενή με άνοια από την οπτική γωνία του φροντιστή για το χρονικό διάστημα τις τελευταίας εβδομάδας. Υψηλότερα αποτελέσματα δείχνουν περισσότερα προβλήματα με την συμπεριφορά του ασθενή (Xiao et al., 2014).

Lawton- Brody Activities Of Daily Living Questionnaire: Ερωτηματολόγιο το οποίο συμπληρώνεται από τους οικογενειακούς φροντιστές και αφορά τον βαθμό ανεξαρτησίας του ασθενή. Αφορά βασικές καθημερινές ανάγκες. Επίσης αφορά πιο σύνθετες δραστηριότητες όπως την διαχείριση οικονομικών, μεταφορά, μαγειρική και πλύσιμο ρούχων. Υψηλότερα αποτελέσματα δείχνουν μεγαλύτερη ανεξαρτησία του ασθενή για τις καθημερινές του ανάγκες και κυμαίνονται από το 0 ως 16 (Xiao et al., 2014).

Caregiver Reaction Assessment (CRA): Ερωτηματολόγιο το οποίο αξιολογεί το βάρος του φροντιστή. Είναι πολυδιάστατο εργαλείο που μετράει τις θετικές και αρνητικές επιδράσεις από την διαδικασία της φροντίδας. Αξιολογεί τον εαυτό του φροντιστή, τα συναισθήματα της επιβράβευσης και της χαράς, την έλλειψη υποστήριξης από την υπόλοιπη οικογένεια, τις επιπτώσεις της φροντίδας στα οικονομικά, το καθημερινό πρόγραμμά του και τις επιπτώσεις στην υγεία του. Χαμηλότερη βαθμολογία είναι το 1 και υψηλότερη το 5 ανάλογο με το βάρος που αισθάνεται. Χρησιμοποιείται στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής και στην Γερμανία. Η αξιοπιστία του αμφισβητείται από τα συστήματα υγείας άλλων Ευρωπαϊκών χωρών (Bleijlevens et al., 2015).

9. Η επιβάρυνση της οικογένειας των ασθενών με άνοια σε σύγκριση με άλλες νόσους

Φαίνεται ότι ο χρόνος που απαιτείται για τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή είναι πολύ περισσότερος σε σχέση με ηλικιωμένους που πάσχουν από άλλα χρόνια και μη νοσήματα. Σε άλλα χρόνια νοσήματα οι οικογενειακοί φροντιστές φαίνεται να βιώνουν και εκείνοι τον φόρτο φροντίδας. Αισθάνονται έλλειψη χρόνου, ύπνου και ότι δεν είναι υγιείς. Αντιμετωπίζουν προβλήματα στην δουλειά, στο σχολείο και γενικότερα στην κοινωνική ζωή. Επίσης βιώνουν συναισθηματικό και οικονομικό βάρος. Η έρευνα που έδειξε αυτά τα δεδομένα αφορούσε 26 διαφορετικές ασθένειες. Για παράδειγμα στις δερματολογικές παθήσεις οι φροντιστές αισθάνονταν ανησυχία, λύπη και στρες ενώ σε άλλες παθήσεις ψυχικές ανέφεραν κοινωνικά προβλήματα και προβλήματα με την εργασία τους. Αντίθετα οι φροντιστές των ανοϊκών ασθενών βιώνουν όλα τα παραπάνω μαζί. Αξίζει να αναφερθεί ότι αυτό που επηρέαζε περισσότερο την οικογένεια ήταν η ασθένεια και το είδος της, παρά ο ίδιος ο ασθενής. Είναι άγνωστο γιατί τα συναισθήματα και η επιβάρυνση διαφέρει αλλά πρέπει να γίνουν γνωστά στους επαγγελματίες υγείας ώστε να βοηθηθούν οι οικογενειακοί φροντιστές και να καλυφθούν πλήρως οι ανάγκες τους. Πάντως φαίνεται ότι όσοι ήταν φροντιστές σε άτομα με ψυχική νόσο υπέφεραν από καταθλιπτικά συμπτώματα και έντονο άγχος (Care, 2015; Golics et al., 2013).

10. Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις

Ο ρόλος του νοσηλευτή είναι υποστηρικτικός. Αφορά την υποστήριξη των ασθενών στο να διατηρούν τη δυνατότητα της αυτοφροντίδας τους. Κύριος ρόλος τους όμως είναι η υποστήριξη του περιβάλλοντος των ασθενών. Το άμεσο περιβάλλον είναι η οικογένεια και ο νοσηλευτής έχει καθήκον να υποστηρίξει το κάθε μέλος, να το διευκολύνει στην καθημερινή ρουτίνα φροντίδας και να αποδεχτεί την φύση της ασθένειας.

Από τους επαγγελματίες νοσηλευτές είναι απαραίτητη η εντατική φροντίδα προς τους ασθενείς. Για να πετύχει η προσπάθεια, ο νοσηλευτής πρέπει να αναγνωρίσει και να διακρίνει την πραγματική ταυτότητα του ατόμου, το χαρακτήρα και τις ανάγκες του, πίσω από το πρόσωπο του ασθενή. Έπειτα σχεδιάζει πως θα τον στηρίξει και προετοιμάζει ένα πλάνο φροντίδας αποκλειστικά για αυτόν. Πολλές παρεμβάσεις στοχεύουν στην συμπεριφορά του ασθενή όπως να κάνουν ηπιότερα τα επιθετικά και ψυχωτικά συμπτώματα. Οι παρεμβάσεις προς τον ασθενή όταν γίνεται η έγκαιρη διάγνωση περιλαμβάνουν

- Γενικές εκπαιδευτικές πληροφορίες
- Προετοιμασία για οικονομικά και νομικά ζητήματα
- Συναισθηματική υποστήριξη
- Νοητική εκπαίδευση
- Δραστηριότητες σε δημόσιους χώρους
- Διευκόλυνση στην καθημερινή ζωή
- Ασκήσεις για το σώμα
- Προγράμματα για συναναστροφή με άλλους
- Εκπαίδευση για την ασθένεια (Bökberg et al., 2014; Prince, Bryce & Ferri, 2011)

Μόνο οι μισοί από τους ανοϊκούς ασθενείς θα επισκεφτούν ένα εξειδικευμένο κέντρο για να γίνει η διάγνωση σε αρχικό στάδιο. Η υποστήριξη από τα εξειδικευμένα προγράμματα έδειξε μικρής και μεσαίας σημασίας βοήθειας στους οικογενειακούς φροντιστές. Αξιολογήθηκε από τους ίδιους, γεγονός που αποδεικνύει ότι τα προγράμματα υποστήριξης μπορούν να βοηθήσουν (De Cola et al., 2017; Park, 2015).

Είναι γεγονός ότι με την παρέμβαση νοσηλευτικού προσωπικού για τη φροντίδα του

ασθενή δεν αλλάζει η έκβαση της πορείας της ασθένειας αφού χαρακτηρίζεται ανίατη. Κατάλληλο νοσηλευτικό προσωπικό για τους συγκεκριμένους ασθενείς είναι οι νοσηλευτές που εξειδικεύτηκαν στην ψυχιατρική τρίτης ηλικίας, οι οποίοι κρίνονται καλύτεροι για να ασχοληθούν με τον πληθυσμό των ανοϊκών ασθενών. Αξίζει να αναφερθεί ότι η φαρμακοθεραπεία για αυτήν την ομάδα ασθενών δεν είναι αποτελεσματική και υπάρχουν αρκετά κενά που αφορούν την φροντίδα τους από την προοπτική του επαγγελματία νοσηλευτή. Χρησιμοποιούν στρατηγικές φροντίδας με βάση το νοσηλευτικό πρωτόκολλο υγείας. Βλέπουν, αναλύουν, εξετάζουν, αξιολογούν τα συμπτώματα του ασθενή και όταν κρίνεται απαραίτητο έρχονται σε επικοινωνία με το ιατρικό προσωπικό (Fortinsky et al., 2014).

Επιπλέον ο νοσηλευτής μπορεί να βοηθήσει στην πρόληψη της άνοιας. Παρεμβαίνει ώστε να βελτιώσει τις διατροφικές συνήθειες των νέων. Αυτό επιτυγχάνεται παροτρύνοντας τους να καταναλώνουν τροφές πλούσιες σε θρεπτικά συστατικά και συμβουλεύοντας τους να μειώσουν την πρόσληψη αλατιού, ζάχαρης και λίπους. Είναι σημαντικός παράγοντας που στο παρελθόν δεν του δινόταν η προσοχή που άρμοζε. (Bruins, et al., 2019).

Το νοσηλευτικό προσωπικό, εκτός από τη βοήθεια στη φροντίδα του ασθενή, δεν πρέπει να ξεχνάει την οικογένεια και τους οικογενειακούς φροντιστές, οι οποίοι βιώνουν ένα πολύ έντονο συναισθηματικό φορτίο. Η βοήθεια μπορεί να επιτευχθεί με διάφορους τρόπους και όλοι είναι αναγκαίοι. Αρχικά θα ήταν καλό για την ψυχολογία του φροντιστή να τον ενημερώσουν για τη φύση της νόσου (Fortinsky et al., 2014).

Κρίνεται απαραίτητο να αναπτυχθούν στρατηγικές οι οποίες βελτιώνουν την ποιότητα ζωής του φροντιστή στην ανεπίσημη φροντίδα. Αυτό θα συμβεί με την ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας σε τοπικές υπηρεσίες ώστε να δίνουν την απαραίτητη στήριξη και συναίσθηση στους φροντιστές και στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν καθημερινά εξ αιτίας της φροντίδας (Bleijlevens et al., 2015; De Cola et al., 2017; Fortinsky, 2014).

Στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών η νοσηλευτική φροντίδα και οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις έχουν κυρίως ψυχοκοινωνικό ρόλο και στοχεύει για την όσο το δυνατόν καλύτερη ποιότητα ζωής του οικογενειακού φροντιστή. Ο νοσηλευτής έχει το καθήκον να υποστηρίξει τον φροντιστή, με κάθε παρέμβασή του, μαθαίνοντας του να

διαχειρίζεται το άγχος και το στρες. Τρόποι για να επιτευχθεί η βοήθεια είναι:

- Με ασκήσεις για την σωματική του υγεία.
- Ακόμη ένας τρόπος είναι να βοηθήσει να αναπτυχθούν οι δεξιότητες επικοινωνίας του φροντιστή ώστε να καταλαβαίνει τον ασθενή χωρίς να επιβαρύνεται υπερβολικά.
- Επίσης έχει την δυνατότητα να τον ενημερώσει για νομικά και οικονομικά ζητήματα που αντιμετωπίζει ή θα αντιμετωπίσει, μπορεί ακόμα να τον βοηθήσει να πάρει κρίσιμες αποφάσεις γύρω από αυτά.
- Επιπλέον, τον ενθαρρύνει και του λύνει απορίες σχετικά με την φύση της νόσου ,όπως τα αίτια, τη θεραπεία , την πρόγνωση και το θέμα του επερχόμενου θανάτου που απασχολεί όλη την οικογένεια, μειώνοντας έτσι το άγχος και τα καταθλιπτικά συναισθήματα (Bruins, et al., 2019).

Ανάμεσα σε αυτά καθήκον του είναι να τον συμβουλέψει για την σωματική φροντίδα όχι μόνο του ασθενή αλλά του ίδιου και να τον αφυπνίσει από την παράνοια που πλέον ζει. Η έκβαση του φροντιστή σε πολλές περιπτώσεις καταχωρείται ηλεκτρονικά. Έτσι το ιστορικό του είναι στη διάθεση του επαγγελματία υγείας οποιαδήποτε στιγμή ώστε να τον βοηθήσει στο μέλλον πιο αποτελεσματικά. Επιπλέον τον εκπαιδεύει για τα πρακτικά ζητήματα που αφορούν τον ασθενή και του διδάσκει κάποιες τεχνικές ευκολίας για την καθημερινή ρουτίνα φροντίδας. Του παρέχει κοινωνική στήριξη αφού είναι ένα θέμα που απασχολεί ολόκληρη την οικογένεια. (Bruins et al., 2019).

Με τη διαδικασία της γήρανσης οι αλλαγές είναι μεγάλες. Πολλές συμβαίνουν λόγω μειωμένης πρόσληψης τροφής και χαμηλής όρεξης. Αυτό σημαίνει λήψη μειωμένης ποσότητας θρεπτικών συστατικών που συνδέεται με την ευαισθησία τους και την εμφάνιση χρόνιας νόσου. Υποστηρίζεται τα τελευταία χρόνια ότι η διατροφή και οι θρεπτικές ουσίες που προσλαμβάνει ένας ενήλικας παίζουν σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση χρόνιων ασθενειών όπως η άνοια. Οι θρεπτικές ουσίες που έχουν ρόλο και είναι απαραίτητες για την λειτουργία του νευρικού συστήματος είναι η βιταμίνη B,C,D,B6,B12, ωμέγα 3 λιπαρά οξέα και το φολικό οξύ. Τα παραπάνω εργαστηριακά ευρήματα βρίσκονται σε χαμηλά επίπεδα στους ανοικούς ασθενείς. Η πολιτική δημόσια υγείας θέλει τον νοσηλευτή να στηρίζει τον φροντιστή στην διατήρηση σωστής και υγιεινής διατροφή πλούσια σε θρεπτικά συστατικά και να του υποδειξεί

συμπληρώματα όταν είναι απαραίτητο για τον ίδιο αλλά και τον ασθενή (Bruins, et al., 2019).

Μια ακόμα λύση για τη διευκόλυνση των φροντιστών είναι η μείωση του κόστους της ανεπίσημης φροντίδας από τους επαγγελματίες υγείας. Στη μέση οικογένεια είναι δύσκολη η διάθεση μεγάλων χρηματικών ποσών για την φροντίδα ενός και μόνο ατόμου (Jutkowitz et al., 2017)

Οι οικογενειακοί φροντιστές είναι πάντοτε πιο πρόθυμοι για το κομμάτι της εκπαίδευσης. Η εκπαίδευση των οικογενειακών φροντιστών από τους επαγγελματίες νοσηλευτές τους καθιστά ικανούς για καλύτερη και πιο αποτελεσματική φροντίδα. Προετοιμάζονται κατάλληλα για το μέλλον του ασθενή και την έκβαση της ασθένειας χωρίς υψηλό άγχος και καταθλιπτικά συμπτώματα. Τα αποτελέσματα μπορεί να μην αλλάξουν την πορεία της νόσου, όπως είναι προς το παρόν δεδομένο αυτό, αφού δεν υπάρχει θεραπεία για την άνοια, αλλά βοηθούν στην ηρεμία και καλή μεταχείριση του ασθενή και ιδιαίτερα στην βελτίωση της ψυχολογικής κατάστασης του οικογενειακού φροντιστή. Τα θετικά αποτελέσματα εξαρτιούνται από την προθυμία, την ετοιμότητα και την αυτοπεποίθηση του ίδιου (Fortinsky et al., 2014; Lee et al., 2019).

Είναι δύσκολο να ανταπεξέλθει ο νοσηλευτής σε αυτά τα δεδομένα γιατί χρειάζεται εμπειρία και πρακτική, αναζήτηση και άριστες επικοινωνιακές δεξιότητες για τα ζητήματα που έχουν να αντιμετωπίσουν. Στις περιπτώσεις όπου οι φροντιστές είναι πιο πρόθυμοι να δεχτούν βοήθεια φαίνεται να μειώνεται το αίσθημα του άγχους, η κατάθλιψη και το αίσθημα του βάρους. Σε πολλές χώρες υπάρχουν οικογενειακά προγράμματα εκπαίδευσης με συγκεκριμένες νοσηλευτικές παρεμβάσεις προς τους φροντιστές με στόχο τη μείωση του άγχους. Με την παρέμβαση του νοσηλευτή υπήρχε βελτίωση στην γνώση, στην ετοιμότητα λήψης αποφάσεων, στα αποτελέσματα και στην διαδικασία της καθημερινής φροντίδας. Πρόβλημα αποτελεί το γεγονός ότι η βοήθεια δεν είναι αποτελεσματική για όλους. Τέλος, ακόμα γίνονται μελέτες να βρεθούν περισσότεροι και πιο αποτελεσματικοί τρόποι για την βοήθεια του οικογενειακού φροντιστή (Choi, 2016 ; Kim , 2017 ; Liu, 2017) .

Με σκοπό την βοήθεια του οικογενειακού φροντιστή, θα πρέπει να ληφθούν σοβαρά οι απόψεις του και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει. Έγινε σαφές από τις οικογένειες φροντιστών ότι υπάρχουν κάποιες ανάγκες οι οποίες μπορούν να

εκπληρωθούν από τους επαγγελματίες υγείας. Αυτές αφορούν την ανάγκη της φροντίδας προς τον ασθενή όταν δεν είναι σε θέση να την παρέχουν οι ίδιοι. Μια τηλεφωνική γραμμή έκτακτης ανάγκης, βοήθεια για την εξοικονόμηση χρόνου, τρόπους για να αντιμετωπίσουν το άγχος, χρόνος για τον εαυτό τους και τρόπους για την αντιμετώπιση του αισθήματος της επιβάρυνσης. Με την μελέτη , κατανόηση και έρευνα των παραπάνω αναγκών οι νοσηλευτές θα είναι σε θέση να κάνουν στοχευμένες νοσηλευτικές παρεμβάσεις με πολύ καλύτερα αποτελέσματα για τον φροντιστή (Ραφτόπουλος, 2011).

10.1 Μοντέλα φροντίδας για τους ανοϊκούς ασθενείς και προβλήματα που προκύπτουν.

Έχουν βρεθεί πολλά μοντέλα για την φροντίδα των ανοϊκών ασθενών σε πολλές χώρες. Υπάρχει όμως ένα μεγάλο πρόβλημα σε αυτό. Τα σχέδια που φτιάχνονται καλύπτουν τις ανάγκες μιας χώρας ή περιοχής χωρίς να καλύπτουν τις ανάγκες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές σε μια άλλη χώρα. Κάποια μοντέλα προσαρμόζονται αρκετά καλά όμως κάποια άλλα είναι πολύ δύσκολο να προσαρμοστούν σε άλλα δεδομένα. Αυτό συμβαίνει γιατί κάθε χώρα έχει αρχικά δικούς της νόμους, υποδομές και έχουν αναπτυχθεί σε διαφορετικούς τομείς ανάλογα με τις προτεραιότητες τους (Xiao et al., 2014).

Επίσης η κουλτούρα των ανθρώπων διαφέρει πολύ από χώρα σε χώρα ανάλογα με τους άγραφους κανόνες της. Το πιο συνηθισμένο παράδειγμα είναι η θρησκεία που επικρατεί στη κάθε χώρα. Έτσι είναι αρκετά δύσκολο, ένα μοντέλο φροντίδας για τους ανοϊκούς ασθενείς που θα βοηθάει τους φροντιστές να καλύπτει και να προσαρμόζεται σε διαφορετικά δεδομένα (Wenborn et al., 2016). Διαφορετικές προοπτικές στην κουλτούρα φέρνουν διαφορετικά αποτελέσματα. Υπάρχουν διαφορές στα συστήματα υγείας, στο κόστο ζωής και την οικονομία κάθε χώρας. Άλλος παράγοντας που επηρεάζει είναι ο μέσος όρος ηλικίας κάθε χώρας που θα νοσήσει ένας άνθρωπος και η ηλικία του φροντιστή (Bleijlevens et al., 2015).

11. Βιβλιογραφία

- Γιωτάκη, Ε., 2014. *Σύγχρονη Εσωτερική Παθολογία*. Ιωάννινα:2^η Έκδοση
- Ζαχαροπούλου, Γ., 2015. Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στη κοινότητα. *ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ*, 31(5), σελ. 614-62.
- Παπακωνσταντίνου, Α. Πανεπιστήμιο Πατρών, 2013. Σημειώσεις μαθήματος: *Κοινωνιολογία της οικογένειας*. [Εβδομάδα μαθήματος: 1^η]. Πάτρα: Πανεπιστήμιο Πατρών.
- Ραφτόπουλος, Β., 2011. *Νοσηλευτική Φροντίδα Ηλικιωμένων*. Λευκωσία: Π.Χ. Πασχαλίδης.
- Σακελλαρόπουλος, Π., 1995. *Εγχειρίδιο Ψυχιατρικής Ενηλίκων: Στοιχεία Κοινωνικής Ψυχιατρικής Και Εφαρμογές Της Στης Ελλάδα*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Alosco, M. L. et al.(2017) ‘Smaller Brain Volume is Associated with Poorer Instrumental’, *i*(1), pp. 31–41. doi: 10.1097/JCN.0000000000000218
- Ana, T. et al., 2015. ‘Materia : Psychophysiology Semester : Third Semester First Evaluation Theme : *Advances in the Prevention of Alzheimer ’s Disease and Dementia Objective : the Student Determines the Preventive Actions in the Detection of the Alzheimer for Its Timely Diagno*’,275(3) ,p.229–250. doi: 10.1111/joim.12178.Advances.
- Bin, A. et al. (2015) ‘Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease’, *Journal of the American Medical Directors Association*. ElsevierInc., 16(12), p. 1034–1041. doi: 10.1016/j.jamda.2015.09.007.
- Bleijlevens, M. H. C. et al. (2015) ‘Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: *Evidence from the European Right Time Place Care prospective cohort study*’, *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), p. 1378–1391. doi: 10.1111/jan.12561.
- Bökberg, C. et al. (2014) ‘Best practice and needs for improvement in the chain of care for persons with dementia in Sweden: A qualitative study based on focus group interviews’, *BMC Health Services Research*, 14(1), pp. 1–10. doi: 10.1186/s12913-014-0596-z.
- Bruins, M., Van Dael, P. and Eggersdorfer, M. (2019) ‘The role of nutrients in reducing the risk for noncommunicable diseases during aging’, *Nutrients*, 11(1). doi: 10.3390/nu11010085.

- Care, B. (2015) 'Dementia in Relation to Family Caregiver Involvement', 33(5), pp. 1–16. doi: 10.1177/0733464813505701.Dementia.
- Chaaya, M. et al. (2018) 'Dementia and family burden of care in Lebanon', *BJPsych. International*, 14(01), pp. 7–9. doi: 10.1192/s2056474000001574.
- Choi, J. (2016) 'The Effects of Emotion-focused Individual Intervention for Family Caregivers of People with Early Stages of Dementia', 25(2), pp. 101–112.
- De Cola, M. et al. (2017) 'Unmet Needs for Family Caregivers of Elderly People With Dementia Living in Italy: What Do We Know So Far and What Should We Do Next?', *Inquiry : a journal of medical care organization, provision and financing*, p. 54. doi: 10.1177/0046958017713708.
- Domaradzki, J. (2015) 'The Impact of Huntington Disease on Family Carers: a Literature Overview', *Psychiatria Polska*, 49(5), pp. 931–944. doi: 10.12740/PP/34496.
- Golics, C. et al. (2013) 'The impact of patients' chronic disease on family quality of life: An experience from 26 specialties', *International Journal of General Medicine*, 6, p. 787–798. doi: 10.2147/IJGM.S45156.
- Gonçalves-pereira, M. and Zarit, S. H. (2014) 'The Zarit Burden Interview in Portugal : Validity and Recommendations in Dementia and Palliative Care', 27(2), pp. 163–165.
- Jutkowitz, E. et al. (2017) 'Societal and Family Lifetime Cost of Dementia: Implications for Policy', *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(10), pp. 2169–2175. doi: 10.1111/jgs.15043.
- Kim, S. (2017) 'Effects of a Dementia Family Education Program for Dementia Recognition , Burden , and Depression in Caregivers of Elders with Dementia', 26(1), pp. 14–22.
- Lee, K. et al. (2019) 'Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review', *International Journal of Nursing Studies*. Elsevier Ltd. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2019.02.007.
- Lee, S. et al. (2019) 'Increased risk of neurodegenerative dementia in women with migraines', *Medicine*, 98(7), p. e14467. doi: 10.1097/MD.00000000000014467.
- Liu, Z. (2017) 'Mindfulness training for psychological stress in family caregivers of persons with dementia: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials', pp. 1521–1529.
- Longmire, C. (2013) 'Confirmatory factor analysis of the Center for epidemiologic

- Studies: Depression Scale in Black and White dementia caregivers’, pp. 962–970. doi: 10.1080/13607863.2010.501060.Confirmatory.
- Fortinsky, R., (2014) ‘NIH Public Access’, 7(3), pp. 126–137. doi: 10.3928/19404921-20140113-01.Results.
- Park, S. and Park, M. (2015) ‘*Journal of Korean Academy of Nursing*, 45(5), pp. 627–640. doi: <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2015.45.5.627>.
- Paschou, A. et al. (2018) ‘The Relationship between Burden and Depression in Spouses of Chronic Kidney Disease Patients’, *Depression Research and Treatment*, 2018, pp. 1–8. doi: 10.1155/2018/8694168.
- Prince, M., Bryce, R. and Ferri, C. P. (2011) ‘World Alzheimer Report - The benefits of early diagnosis and intervention World Alzheimer Report’, *Alzheimer’s Disease International (ADI)*, p. 72.
- Rasmussen, H. et al. (2018) ‘Family caregivers experiences of the pre-diagnostic stage in frontotemporal dementia’, *Geriatric Nursing*. Elsevier Inc., pp. 1–6. doi: 10.1016/j.gerinurse.2018.10.006.
- Rosell-Murphy, M. et al. (2014) ‘Intervention to improve social and family support for caregivers of dependent patients: ICIAS study protocol’, *BMC Family Practice*, 15(1), pp. 1–9. doi: 10.1186/1471-2296-15-53.
- Santos, R. L. et al. (2014) ‘Caregivers ’ quality of life in mild and moderate dementia’, pp. 931–937. doi: 10.1590/0004-282X20140155.
- Springate, B., (2015) ‘NIH Public Access’, 22(3), pp. 294–300. doi: 10.1016/j.jagp.2012.09.006.Dimensions.
- Tsai, C. F. et al. (2015) ‘Depression of family caregivers is associated with disagreements on life-sustaining preferences for treating patients with dementia’, *PLoS ONE*, 10(7), pp. 1–11. doi: 10.1371/journal.pone.0133711.
- Vahidi, M. et al. (2016) ‘Other Side of Breast Cancer: Factors Associated with Caregiver Burden’, *Asian Nursing Research*. Elsevier, 10(3), pp. 201–206. doi: 10.1016/j.anr.2016.06.002.
- Weber, A. et al. (2019) ‘Association between osteoarthritis and increased risk of dementia: A systemic review and meta-analysis’, *Medicine*, 98(10), p. e14355. doi: 10.1097/MD.00000000000014355.
- Wenborn, J. et al. (2016) ‘Community occupational therapy for people with dementia and family carers (COTiD-UK) versus treatment as usual (Valuing Active Life in Dementia [VALID] programme): study protocol for a randomised controlled trial’,

Trials. *Trials*, pp. 1–10. doi: 10.1186/s13063-015-1150-y.

Xiao, L. D. et al. (2014) ‘Family caregiver challenges in dementia care in Australia and China : a critical perspective’, pp. 1–13.