



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**
UNIVERSITY OF WEST ATTICA

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΟΤΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
Π.Μ.Σ. «ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΤΡΙΤΗ ΗΛΙΚΙΑ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Η ΑΝΟΙΑ ΚΑΙ Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ:
ΜΙΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ»**

ΕΛΕΝΗ ΚΟΡΩΝΑΙΟΥ

ΑΡΙΘΜΟΣ ΜΗΤΡΩΟΥ

eld212212

ΕΠΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΔΡ. ΜΠΑΡΜΠΟΥΝΗ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ

ΑΘΗΝΑ, ΜΑΪΟΣ 2023



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**
UNIVERSITY OF WEST ATTICA

**UNIVERSITY OF WEST ATTICA
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH
DEPARTMENT OF PUBLIC AND COMMUNITY HEALTH
MSc “HEALTH PROMOTION IN THIRD AGE”**

DIPLOMA THESIS

**“DEMENTIA AND THE PSYCHOLOGICAL BURDEN OF CAREGIVERS:
A SYSTEMATIC REVIEW”**

ELENI KORONAIU

REGISTRATION NUMBER

eld212212

SUPERVISOR

Dr. BARBOUNI ANASTASIA

ATHENS, MAY 2023



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**
UNIVERSITY OF WEST ATTICA

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΟΤΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
Π.Μ.Σ. «ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΤΡΙΤΗ ΗΛΙΚΙΑ»

**«Η ΑΝΟΙΑ ΚΑΙ Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ:
ΜΙΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ»**

Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής συμπεριλαμβανομένου και του Εισηγητή

Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι εξεταστική επιτροπή:

Α/α	ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ	ΒΑΘΜΙΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ	ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ
1	ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΔΡ. ΜΠΑΡΜΟΥΝΗ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ	ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	
2	ΜΕΛΟΣ Ι ΔΡ. ΣΩΤΗΡΟΠΟΥΛΟΥ ΠΗΝΕΛΟΠΗ	ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	
3	ΜΕΛΟΣ ΙΙ ΠΡΑΠΑΣ ΧΡΗΣΤΟΣ	ΛΕΚΤΟΡΑΣ	

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Ελένη Κορωναίου του Ιωάννη, με αριθμό μητρώου eld212212 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Προαγωγή Υγείας στην Τρίτη Ηλικία του Τμήματος Δημόσιας και Κοινωνικής Υγείας της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Η Δηλούσα
Ελένη Κορωναίου



*** Ονοματεπώνυμο / Ιδιότητα**

Ψηφιακή Υπογραφή Επιβλέποντα
(Υπογραφή)

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες στην επιβλέπουσα καθηγήτρια κυρία Μπαρμπούνη, για τη δυνατότητα που μου έδωσε να υλοποιήσω τη διπλωματική μου εργασία. Οι σημαντικές υποδείξεις αλλά και συμβουλές της με κατεύθυναν σε έναν ορθό τρόπο σκέψης, μα πάνω από όλα μου πρόσφεραν σημαντικά εφόδια για την μετέπειτα ανέλιξη μου.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους καθηγητές του Π.Μ.Σ. «Προαγωγή Υγείας στην Τρίτη Ηλικία» του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής και ειδικότερα την κυρία Βαβανού ως εξωτερική συνεργάτη, τον κύριο Κεσανόπουλο ως μέλος ΕΔΠΠ για τις πολύτιμες γνώσεις που μου μεταλαμπάδευσαν όλο αυτό το χρονικό διάστημα καθώς και τη γραμματεία ειδικά την κυρία Καραγιάννη για την εξαιρετική συνεργασία.

Εν κατακλείδι, θα επιθυμούσα να εκφράσω ένα τεράστιο ευχαριστώ στους γονείς και στον αδερφό μου για την αμέριστη συμπαράσταση τους, τη στήριξη, την εμπιστοσύνη και την υπομονή που κατέδειξαν όλο αυτό το διάστημα για την αποπεράτωση του Μεταπτυχιακού μου.

Περιεχόμενα	
Ευχαριστίες.....	5
Συντομογραφίες.....	8
Περίληψη	9
Abstract.....	11
Εισαγωγή	13
Ορισμός άνοιας.....	13
Στάδια άνοιας.....	14
Τύποι – χαρακτηριστικά και διάγνωση της νόσου.....	14
Άνοια	14
Μορφές Άνοιας.....	14
<i>Νόσος Alzheimer</i>	14
<i>Αγγειακή Άνοια</i>	15
<i>Άνοια με σωμάτια Lewy</i>	16
<i>Άνοια στη νόσο του Parkinson</i>	16
<i>Μετωποκροταφική Άνοια</i>	17
Φροντιστές απόμων με άνοια	19
Εισαγωγικά στοιχεία.....	19
Ορισμός Άτυπων Φροντιστών	19
Επιβάρυνση φροντιστών	19
Παράγοντες κινδύνου για επιβάρυνση φροντιστών	20
Παράγοντες κινδύνου για ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών.....	20
Σκοπός της συστηματικής ανασκόπησης.....	21
Ερευνητικά ερωτήματα	22
Μεθοδολογία.....	22
Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού	23
Κριτήρια ένταξης.....	23
Κριτήρια αποκλεισμού	24
Μέθοδος επιλογής μελετών	24
Διάγραμμα Ροής.....	24
Αποτελέσματα	26
Γενικά χαρακτηριστικά μελετών.....	26
<i>Επιβάρυνση</i>	27
<i>Παράγοντες κινδύνου</i>	28
<i>Χαρακτηριστικά ασθενή</i>	28
<i>Χαρακτηριστικά φροντιστή</i>	28

<i>Χαρακτηριστικά περιβάλλοντος</i>	29
Πίνακας II	30
Συζήτηση	31
Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις	33
Δυνατά σημεία και περιορισμοί	35
Προτάσεις για μελλοντική έρευνα	36
Συμπεράσματα	36
Βιβλιογραφικές Αναφορές	38
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	50

Συντομογραφίες

AD	Νόσος Alzheimer
ADL	Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής
BPSD	Συμπεριφορικά και Ψυχολογικά Συμπτώματα της Άνοιας
CES – D	Κέντρο Επιδημιολογικών Μελετών Κατάθλιψης
DBL	Άνοια με σωματία Lewy
GHQ – 12	Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας
J – ZBI	Κλίμακα Επιβάρυνσης για φροντιστές ασθενών με άνοια (Ιαπωνική έκδοση)
PwD	Άτομα με Άνοια
QoL	Ποιότητα ζωής
REM	Ύπνος Γρήγορων Κινήσεων των Ματιών
RSS	Κλίμακα σχετικού στρες
SCQ	Ερωτηματολόγιο Αίσθησης Ικανότητας
WHO	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
ZBI	Συνέντευξη Αξιολόγηση Επιβάρυνσης Φροντιστή
AEE	Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο
AEE	Αιμορραγικό Εγκεφαλικό Επεισόδιο

Περίληψη

Εισαγωγή: Η φροντίδα των ανοϊκών ασθενών στο σπίτι αποτελεί μια μακροχρόνια διαδικασία, κατά την οποία η ανεξαρτησία του ασθενούς φθίνει και απαιτείται περισσότερη ευθύνη αλλά και χρόνος επίβλεψης από μέρους του φροντιστή.

Στόχος: Στόχος της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνηθεί με ποιον τρόπο το φορτίο του φροντιστή επιβαρύνεται σημαντικά από τους ηλικιωμένους ασθενείς με άνοια. Επίσης, διερεύνησε τους παράγοντες που εντείνουν την ψυχολογική πίεση που ασκείται στους φροντιστές.

Μεθοδολογία: Οι βάσεις δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν για τη διεξαγωγή της παρούσας συστηματικής ανασκόπηση ήταν οι Cochrane, PubMed και Scopus. Ακολουθήθηκε το σύστημα Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) όσον αφορά τον καθορισμό των κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού των μελετών. Η γλώσσα αναζήτησης ήταν η αγγλική. Στη τελική βιβλιογραφία συμπεριλήφθηκαν μελέτες που είχαν δημοσιευτεί κατά το χρονικό διάστημα από τον Ιανουάριο του 2017 έως το Φεβρουάριο του 2023. Σε κάθε βάση δεδομένων χωριστά εισήχθησαν οι ακόλουθες λέξεις – κλειδιά “dementia”, “caregiver burden”, “physical burden” και η λέξη “psychological burden”. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε υπό εξειδικευμένη αναζήτηση και τα αποτελέσματα αφορούσαν στο σύνολο τους 232 μελέτες. Από εκείνες, μόνο επτά πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης.

Αποτελέσματα: Για την επιβάρυνση του φορτίου του φροντιστή δύναται να ευθύνονται ορισμένοι παράγοντες κινδύνου, όπως η μείωση της λειτουργικότητας τους στην νόσο Alzheimer, τα συμπεριφορικά και νευροψυχιατρικά συμπτώματα των ανοϊκών ασθενών, το φύλο, η ηλικία, η σωματική και ψυχική υγεία του φροντιστή και η συμβίωση και η συγγένεια.

Συζήτηση – Συμπεράσματα: Η συγκεκριμένη συστηματική ανασκόπηση περιέλαβε επτά μελέτες για την επιβάρυνση των φροντιστών. Η μελέτη αυτή αποκαλύπτει νέα δεδομένα που υποδεικνύουν ότι η κύρια τροχιά ήταν η συνολική αύξηση της επιβάρυνσης με την πάροδο του χρόνου. Το να είναι κανείς φροντιστής ατόμου με ήπια άνοια σχετίζεται με αυξημένη αγωνία. Παρόλαυτα, το φορτίο της αγωνίας διαφοροποιείται ανάλογα με τη διάγνωση, το χρόνο και την κατάσταση, γεγονός που τονίζει τη δυναμική φύση και το ρόλο της φροντίδας. Τα ευρήματα αποδεικνύουν σημαντικές επιπτώσεις τόσο για τις υπηρεσίες υγείας για τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με ήπια άνοια αλλά και τους φροντιστές εκείνων.

Λέξεις κλειδιά: Άνοια, φορτίο φροντιστών, σωματική επιβάρυνση, ψυχολογική επιβάρυνση

Abstract

Introduction: Caring for dementia patients at home is a long-term process, during which the patient's independence decreases and more responsibility and supervision time is required from the caregiver.

Aim: Aim of the present study was to investigate how caregiver burden is significantly borne by elderly patients with dementia. It also investigated the factors that intensify the psychological pressure exerted on caregivers.

Methods: The databases used to conduct the present systematic review were Cochrane, PubMed and Scopus. The Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) system was followed to determine the inclusion and exclusion criteria of the studies. The search language was English. The final literature included studies published between January 2017 and February 2023. The following keywords 'dementia', 'caregiver burden', 'physical burden' and the word 'psychological burden' were entered into each database separately. The research was carried out in the context of specialized research and the results related to a total of 232 studies. Of these, only seven met the inclusion criteria.

Results: A number of risk factors may account for caregiver burden, such as functional decline in Alzheimer's disease, behavioral and neuropsychiatric symptoms of dementia patients, gender, age, physical and mental health, and cohabitation and kinship of the caregiver.

Conclusions: This systematic review included seven studies on caregiver burden. This study reveals new data showing that the primary trajectory was an overall increase in burden over time. Being a caregiver for someone with mild dementia is associated with increased distress. However, the burden of distress varies by diagnosis, time and situation, which emphasizes the

dynamic nature and role of caregiving. The findings demonstrate important implications for both health services for people diagnosed with mild dementia and their carers.

Key words: Dementia, caregiver burden, physical burden, psychological burden

Εισαγωγή

Η άνοια επί του παρόντος τείνει να επηρεάζει σχεδόν 55 εκατομμύρια άτομα σε παγκόσμιο επίπεδο που ζουν με άνοια το 2018. Ο αριθμός αυτός αναμένεται να αυξηθεί έως το 2050 σε 88 εκατομμύρια (Alzheimer's Disease International, 2019; Patterson, 2018). Υπολογίζεται, μάλιστα ότι 885.000 άτομα στο Ηνωμένο Βασίλειο ζουν με τη διάγνωση της άνοιας και αναμένεται να αυξηθεί το ποσοστό (Wittenberg, Hu, Barraza-Araiza, & Rehill, 2019). Σύμφωνα με το Σύλλογο Alzheimer είναι γεγονός ότι τα μέλη της οικογένειας δαπανούν κατά μέσο όρο 21,9 ώρες ανά εβδομάδα φροντίζοντας τους οικείους τους με άνοια (Alzheimer's Disease International, 2019). Κατά τον Patterson (2018) σε παγκόσμιο επίπεδο το εκτιμώμενο κόστος ζωής για τη φροντίδα του ατόμου με άνοια ήταν περίπου ένα τρισεκατομμύριο δολάρια ετησίως, το οποίο και αυτό προβλέπεται να διπλασιαστεί έως το 2030.

Ο αντίκτυπος της ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους είναι τεράστιος. Δύναται να οδηγήσει σε μειωμένη ποιότητα ζωής (QoL) (Karg, Graessel, Randzio & Pendergrass, 2018). Επιπλέον, ένας σημαντικός παράγοντας που συμβάλλει στο προαναφερθέν είναι η διακοπή της επικοινωνίας μεταξύ των ατόμων που πάσχουν από άνοια και των φροντιστών τους (Downs & Collins, 2015). Ακόμα, οι γλωσσικές διαταραχές, όπως οι δυσκολίες εύρεσης λέξεων, κατονομασίας και κατανόησης λέξεων είναι κοινές σε όλες τις άνοιες. Εμφανίζονται τόσο σε σημασιολογικό επίπεδο όσο και σε πραγματιστικό επίπεδο, όπως η ικανότητα προσαρμογής της γλώσσας σε συγκεκριμένες κοινωνικές καταστάσεις (Banovic, Zunic & Sinanovic, 2018).

Ορισμός άνοιας

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας για να οριστεί κάποιο γνωστικό έλλειμα ως άνοια θα πρέπει να υπάρχει έκπτωση σε τουλάχιστον δύο ή περισσότερες από

τις πέντε γνωστικές λειτουργίες, πιο συγκεκριμένα την μνήμη, την ικανότητα μάθησης, τη γλώσσα, την εκτελεστική λειτουργία, τις οπτικο-χωρικές δεξιότητες και την ψυχοκινητική λειτουργία (WHO, 2021).

Η άνοια ορίζεται ως «*το σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από προοδευτική επιδείνωση της γνωστικής λειτουργίας ενός ατόμου, πέρα από τις συνηθισμένες συνέπειες της βιολογικής γήρανσης*» (WHO, 2021)

Στάδια άνοιας

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2022) γίνεται διαχωρισμός ανάμεσα σε τρία στάδια όσον αφορά την άνοια. Το πρώιμο στάδιο που συχνά παραβλέπετε εξαιτίας της σταδιακής έναρξης και απόδοσης των συμπτωμάτων στη φυσιολογική γήρανση του ατόμου. Στο μέσο στάδιο που τα συμπτώματα γίνονται πιο εμφανή και στο τελευταίο στάδιο, στο οποίο οι διαταραχές της μνήμης είναι σοβαρές, η εξάρτηση και η αδράνεια του ατόμου είναι πλήρης.

Τύποι – χαρακτηριστικά και διάγνωση της νόσου

Άνοια

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2021), η άνοια αφορά μια κατάσταση σύμφωνα με την οποία ο ασθενής παρουσιάζει τόσο έντονα νοητικά ελλείμματα – στη μνήμη, την προσοχή και τη συγκέντρωση ή ακόμα και στο λόγο και δε βρίσκεται σε θέση να διαβιεί ανεξάρτητος. Παρ' όλα αυτά, υπάρχουν και άλλες σοβαρές μη αναστρέψιμες μορφές άνοιας οι οποίες αναλύονται παρακάτω.

Μορφές Άνοιας

Νόσος Alzheimer

Η νόσος Alzheimer αποτελεί τη συνηθέστερη μορφή άνοιας. Ευθύνεται για το 60 με 80% όλων των ανοιών, από παθολογικής φύσεως, φαίνεται ότι ευθύνονται ορισμένες

πρωτεΐνες στον εγκέφαλο [β -αμυλοειδές και η πρωτεΐνη ταυ (Tau)], οι οποίες αλλοιώνουν και εκφυλίζουν τα εγκεφαλικά κύτταρα. Σύμφωνα με το προαναφερθέν δημιουργούνται ατροφίες που κατ' επέκταση δημιουργούν νοητικές ελλείψεις (Aisen et al., 2017).

Αγγειακή Άνοια

Η δεύτερη πιο συνηθισμένη μορφή άνοιας είναι η Αγγειακή Άνοια, η οποία ευθύνεται για το 10 έως 20% όλων των ανοιών και αρκετές φορές συνυπάρχει με τη νόσο Alzheimer. Η Αγγειακή Άνοια οφείλεται σε αρρυθμιστους καρδιαγγειακούς παράγοντες, όπως υπέρταση, υψηλή χοληστερόλη, θυρεοειδής και σάκχαρο. Η αγγειακή άνοια επηρεάζει αρχικά την κριτική ικανότητα και την επίλυση των προβλημάτων. Τα πρώτα συμπτώματα της ασθένειας δεν επηρεάζουν τόσο τη μνήμη, όπως συμβαίνει στη Νόσο Alzheimer. Ακόμα, στην Αγγειακή άνοια είναι συχνά τα κινητικά προβλήματα ήδη από τα πρώτα στάδια της νόσου που γίνεται εμφανής η βραδυκινησία ή ακόμα και η αστάθεια. Σύμφωνα με τον Ikram και συνεργάτες (2017) οι αγγειακές άνοιες μπορούν να κατηγοριοποιηθούν σύμφωνα με τις ακόλουθες ομάδες α) πολυ-εμφρακτική άνοια, β) άνοια μετά από Αγγειακά Εγκεφαλικά Επεισόδια (ΑΕΕ), γ) άνοια μετά από Αιμορραγικό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (ΑΕΕ), δ) μικτή άνοια και ε) άνοια που οφείλεται σε εγκεφαλική νόσο των μικρών αγγείων. Οι τρεις πρώτοι τύποι αναπτύσσονται εξαιτίας αγγειακών εγκεφαλικών επεισοδίων (ΑΕΕ).

Οι συχνότερες αιτίες θανάτου είναι το εγκεφαλικό επεισόδιο ή το έμφραγμα. Τα συνηθέστερα συμπτώματα της νόσου είναι έλλειμμα στην προσοχή και στη συγκέντρωση, έλλειμμα στις μετωπιαίες λειτουργίες, δυσκολία στον προγραμματισμό, στη λήψη αποφάσεων, στην πρόσφατη μνήμη, στην κριτική ικανότητα, προβλήματα στο λόγο (στην κατονομασία αντικειμένων, στην ορθή χρήση της γραμματικής), προβλήματα στην οπτικοχωρική ικανότητα, προβλήματα στον προσανατολισμό (δεξιά – αριστερά, στους μαθηματικούς υπολογισμούς και στην αναγνώριση προσώπων) και στα κοινωνικά ελλείμματα (ακατάλληλες κοινωνικές συμπεριφορές, εμπάθεια).

Άνοια με σωματίδια Lewy

Η τρίτη συχνότερη μορφή άνοιας αφορά την άνοια με σωματίδια Lewy και ευθύνεται περίπου για το 10% όλων των ανοιών. Η άνοια αυτή δε διαφέρει σημαντικά από την άνοια στη νόσο του Parkinson και επιπλέον μοιράζονται και κοινή παθοφυσιολογία. Η πρωτεΐνη α – συνουκλείνη είναι υπεύθυνη για την εμφάνιση της άνοιας με σωματίδια Lewy και για την άνοια στη νόσο του Parkinson. Η διαφορά τους εντοπίζεται κυρίως στην έναρξη των κινητικών προβλημάτων. Υπολογίζεται, μάλιστα, ότι τα κινητικά προβλήματα στην άνοια με σωματίδια Lewy προκύπτουν περίπου ένα χρόνο μετά τα νοητικά ελλείμματα, αντιθέτως στην άνοια από τη νόσο του Parkinson τα κινητικά προβλήματα προ – υπάρχουν των νοητικών (Edmonds et al., 2017).

Κατά τον Mueller και συνεργάτες (2017), ο ασθενής στην άνοια με σωματίδια Lewy βλέπει στο πρόσωπο ενός συγγενή του την εικόνα ενός κακοποιού που θέλει να του κάνει κακό. Ο μέσος όρος ζωής από την αρχή των συμπτωμάτων υπολογίζεται στα 1.9 έως 6.3 χρόνια, λιγότερα δηλαδή από τη νόσο Alzheimer. Επιπλέον, η πρόγνωση της ασθένειας είναι δυσκολότερη σε σύγκριση με τη νόσο Alzheimer και πιο επιβαρυντική για το φροντιστή.

Άνοια στη νόσο του Parkinson

Η νόσος Parkinson είναι ευρέως γνωστή ως νευρολογική ασθένεια. Τις πλείστες φορές οι ασθενείς με Parkinson παρουσιάζουν και νοητικά ελλείμματα ή άνοια. Παθοφυσιολογικά, εκτός της α – συνουκλείνης που προαναφέρθηκε, φαίνεται ότι κεντρικό ρόλο στην πάθηση αυτή διαδραματίζει η ντοπαμίνη. Η ντοπαμίνη αφορά ένα νευροδιαβιβαστή που σχετίζεται με τον έλεγχο της κίνησης του σώματος και ευθύνεται για το τρέμουλο, τη δυσκαμψία ή την ακαμψία, τη βραδυκίνησια, τη δυσκίνησια και την αστάθεια των ασθενών (Zucca et al., 2017).

Τα πιο συχνά συμπτώματα της νόσου σχετίζονται με την προσοχή, τις επιτελικές λειτουργίες, την οπτικοχωρική ικανότητα, τα προβλήματα στον ύπνο και την κατάθλιψη. Το 80% των ατόμων ηλικίας περίπου 50 ετών που εμφανίζουν διαταραχές στη φάση Rapid Eye Movement (REM) του ύπνου έχουν περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν κάποια νευροεκφυλιστική ασθένεια στο μέλλον ασθενών (Zucca et al., 2017).

Τα κινητικά προβλήματα σε αυτόν τον τύπο της άνοιας προϋπάρχουν των νοητικών ελλειμμάτων και αυτό ίσως είναι μια σημαντική διαφορά από την άνοια με σωματίδια Lewy. Ακόμα, τα προβλήματα στον ύπνο και ειδικότερα στη φάση Rapid Eye Movement (REM) του ύπνου, η κατάθλιψη και η απάθεια είναι συνηθισμένες διαταραχές σε αυτόν τον τύπο της άνοιας. Είναι σημαντικό να τονιστούν αυτά τα συμπτώματα, καθώς ο ασθενής μπορεί να πάσχει από Parkinson, χωρίς όμως να εμφανίζεται τρόμος στα άκρα του. Τα συμπτώματα που θα πρέπει να μας προβληματίσουν είναι η σιελόρροια, η εφίδρωση, η ανοσμία, η γαστρεντερική δυσλειτουργία, τα σεξουαλικά προβλήματα, τα προβλήματα κατά τη διάρκεια της ούρησης, η κούραση, η ακαθυσία και η ορθοστατική υπόταση (Schapira, Chaudhuri & Jenner, 2017). Ο μέσος χρόνος ζωής των ασθενών με άνοια στη νόσου του Parkinson υπολογίζεται ότι είναι τα 10 με 14 χρόνια από τη διάγνωση της άνοιας.

Άλλες μη αναστρέψιμες μορφές άνοιας – όχι και τόσο συχνές – είναι η Μετωποκροταφική Άνοια, η Άνοια στη νόσο του Huntington, η άνοια εξαιτίας του συνδρόμου Korsakoff και η άνοια στη νόσο Creutzfeldt – Jakob.

Μετωποκροταφική Άνοια

Η Μετωποκροταφική άνοια έχει διάφορες υπο – κατηγορίες ανοιών που σχετίζονται, κατά βάση, με μορφές αφασίας, πλήττουν δηλαδή κατά κύριο λόγο τη λεκτική ικανότητα. Παρ' όλα αυτά αποτελούν συχνή μορφή Μετωποκροταφικής Άνοιας είναι η συμπεριφορικού

τύπου Μετωποκροταφική Άνοια που παρουσιάζει πολύ έντονες αλλαγές που παρατηρούνται στη συμπεριφορά των ασθενών.

Οι φροντιστές συχνά παραπονιούνται ότι δε γνωρίζουν πώς να αντιμετωπίσουν τον ασθενή τους και πως ο ασθενής τους είναι σαν να έχει αλλάξει «προσωπικότητα». Οι ασθενείς με συμπεριφορικού τύπου μετωποκροταφική άνοια μπορεί να εμφανίσουν άγχος, επιθετική συμπεριφορά, ευερεθιστότητα, διατροφικές διαταραχές καθώς και άρση των αναστολών (Olszewska, Lonergan, Fallon & Lynch, 2016). Πιο συγκεκριμένα, δεν αναγνωρίζουν τι είναι κοινωνικά αποδεκτό να κάνουν ή να μην κάνουν και κατά συνέπεια μπορεί να προβούν σε ενέργειες που δεν αρμόζουν κοινωνικά. Υπό φυσιολογικές συνθήκες οι άνθρωποι αυτοί δε θα ενεργούσαν έτσι. Οι ασθενείς με αυτού του τύπου την άνοια αρκετές φορές παρουσιάζουν μια εμμονή με συγκεκριμένα φαγητά, κυρίως γλυκά, τα οποία επιζητούν και τρώνε μετά βουλιμίας. Ένα επιπλέον πρόβλημα της νόσου είναι η υπερσεξουαλικότητα. Αποτελεί μια διαταραχή συμπεριφοράς που προκαλεί αμηχανία και ιδιαίτερες δυσκολίες στο χειρισμό από τους φροντιστές και μπορεί να οδηγήσει στην πρόωρη ιδρυματοποίηση του ασθενούς. Οι ασθενείς μπορεί επίσης να δράσουν παρορμητικά και να πλησιάσουν άγνωστους ανθρώπους στο δρόμο και να τους αγκαλιάσουν ή να μιλήσουν για προσωπικά ή οικογενειακά τους θέματα. Είναι ακόμα πιθανό, να δράσουν επιπόλαια, να ξεκινήσουν να ασχολούνται με τον τζόγο ή να αποκτήσουν άλλα ειδικά ενδιαφέροντα κυρίως θρησκευτικού ή πνευματικού περιεχομένου. Μελέτες αναφέρουν ότι το 76% των ασθενών με αυτού του τύπου την άνοια εμφανίζει παρορμητισμό και άρση των αναστολών (Olszewska et al., 2016). Ο εκτιμώμενος χρόνος ζωής υπολογίζεται στα έξι έως 11 χρόνια από την έναρξη των συμπτωμάτων και στα τρία έως τέσσερα χρόνια μετά τη διάγνωση. Άλλες μορφές Μετωποκροταφικής Άνοιας περιλαμβάνουν προβλήματα στο λόγο (Ranasinghe et al., 2016).

Φροντιστές ατόμων με άνοια

Εισαγωγικά στοιχεία

Σύμφωνα με στοιχεία του 2015, περισσότεροι από 15 εκατομμύρια περιθάλποντες παρείχαν περίπου δέκα οχτώ δισεκατομμύρια ώρες μη αμειβόμενης βοήθειας (21,9 ώρες φροντίδας ανά εβδομάδα) σε άτομα με άνοια (Alzheimer's Association, 2018).

Ορισμός Άτυπων Φροντιστών

Άτυποι φροντιστές ορίζονται ως η «μη αμειβόμενη φροντίδα σε ηλικιωμένα και εξαρτώμενα άτομα με τα οποία έχουν κοινωνική σχέση, όπως σύζυγο, γονέα, παιδί, άλλο συγγενή, γείτονα, φίλο ή μη συγγενή» (Broese, van Groenou & De Boer, 2016) (σελ. 95).

Επιβάρυνση φροντιστών

Σύμφωνα με τις μελέτες, οι φροντιστές των ασθενών με άνοια, που είναι ηλικιωμένοι παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης συγκριτικά με τον υπόλοιπο πληθυσμό (Svendsboe et al., 2016). Πράγματι, η κατάθλιψη είναι πολύ συνηθισμένη στους φροντιστές, συχνά συνοδευόμενη και από αυτοκτονικό ιδεασμό. Ειδικότερα, σύμφωνα με τους Borsje και συνεργάτες (2016) ένας στους έξι φροντιστές παρουσιάζει αυτοκτονικές σκέψεις σε διάστημα μεγαλύτερο από μια φορά κατά τη διάρκεια του προηγούμενου έτους.

Σύμφωνα με μια πρόσφατη μελέτη, οι φροντιστές πλήττονται από κατάθλιψη σε ποσοστό 34% και από άγχος σε ποσοστό 44% έως 55% (Cheng, 2017). Η πλειονότητα των φροντιστών επεσήμανε υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης σε ποσοστό 83,9%.

Η μεγαλύτερη επιβάρυνση εντοπίζεται σε τρεις τομείς, στον αντίκτυπο της άνοιας στη ζωή των φροντιστών, στην ενοχή [Οι φροντιστές μπορεί να αισθανθούν ενοχές, για το αν φροντίζουν επαρκώς τον ασθενή τους ή εάν ο τρόπος φροντίδας τους είναι ο κατάλληλος (Feast et al., 2017)] και στην απογοήτευση ή αμηχανία (Abdollahpour, Nedjat & Salimi, 2018).

Εκτός της ψυχολογικής πίεσης, οι φροντιστές υφίστανται και σωματική επιβάρυνση. Η παχυσαρκία, οι καρδιοαγγειακές παθήσεις και η υπέρταση είναι τα συνηθέστερα σωματικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές (Alzheimer's Association, 2016; Cheng, 2017). Επιπλέον, η περίθαλψη επηρεάζει και τον ύπνο των φροντιστών. Οι φροντιστές υποστηρίζουν ότι ο ύπνος τους, εξαιτίας της φροντίδας που παρέχουν είναι μειωμένος και κακής ποιότητας, ενώ φαίνεται ότι ο τύπος της άνοιας και ο τρόπος διαχείρισης της ασθένειας επιδρούν στην επιβάρυνση αυτή (Futamura et al., 2017; Merillees, 2016).

Παράγοντες κινδύνου για επιβάρυνση φροντιστών

Όσον αφορά τους παράγοντες κινδύνου για επιβάρυνση του φροντιστή, σε αυτούς περιλαμβάνονται το κάπνισμα, η μη επαρκής σωματική άσκηση, η καθιστική ζωή, η ανθυγιεινή διατροφή, η υπερκατανάλωση αλκοόλ, η παχυσαρκία, η υπέρταση, η υψηλή χοληστερόλη, ο σακχαρώδης διαβήτης, η κατάθλιψη, η κοινωνική απομόνωση και το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο κατά τη διάρκεια της ζωής τους (Killin, Starr, Shiue & Russ, 2016; Peters et al., 2019).

Παράγοντες κινδύνου για ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών

Ειδικότερα, οι παράγοντες που επιβαρύνουν την ψυχολογία των φροντιστών αφορούν την εξέλιξη της νόσου, τη λειτουργικότητα του ασθενούς, τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας (BPSD), τη σοβαρότητα της άνοιας και τέλος τον τύπο της άνοιας (Yan et al., 2019). Επιπλέον, οι άντρες φροντιστές φαίνεται να επιβαρύνονται λιγότερο, σε σύγκριση με τις γυναίκες, αν και δεν είναι σαφές αν αυτό συμβαίνει διότι οι άνδρες δεν αντιλαμβάνονται τη φροντίδα ως «επιβάρυνση», διστάζουν να υποστηρίξουν τη φροντίδα ή απλώς έχουν διαφορετικό τρόπο από τις γυναίκες (Merillees, 2016).

Επίσης, οι νεότεροι φροντιστές αναφέρουν υψηλότερο βάρος συγκριτικά με τους μεγαλύτερης ηλικίας και έχουν περισσότερα συναισθήματα ενοχής (Abdollahpour, Nedjat & Salimi, 2018).

Αναφορικά με τον τύπο άνοιας, που αναφέρθηκε παραπάνω, οι φροντιστές των ασθενών με Μετωποκροταφική Άνοια και Άνοια με Σωματία Lewy αντιμετωπίζουν εντονότερο ψυχολογικό φορτίο, σε σύγκριση με τους φροντιστές των ασθενών με νόσο Alzheimer. Πιθανότατα, αυτό να συμβαίνει διότι παρουσιάζονται έντονα ψυχιατρικά προβλήματα, στη Μετωποκροταφική Άνοια, όπως η άρση των αναστολών, ενώ στην άνοια με σωματία Lewy, ψευδαισθήσεις (Caceres et al., 2016).

Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας που ενισχύει τα αισθήματα άγχους και κατάθλιψης είναι το πένθος, το οποίο εμφανίζεται νωρίτερα από το φυσικό θάνατο του ασθενούς. Όσο η άνοια τείνει να εξελίσσεται, ο ασθενής εξαρτάται ολοένα και περισσότερο από τη φροντίδα του φροντιστή του. Ταυτόχρονα, οι νοητικές του λειτουργίες ολοένα εκλείπουν, άρα η δυσκολία στην επικοινωνία εντείνεται. Με αυτό τον τρόπο, οι φροντιστές βιώνουν ένα πρόωπο πένθος, λόγω της έλλειψης ουσιαστικής επικοινωνίας μαζί με τον ασθενή (Liew et al., 2018).

Σκοπός της συστηματικής ανασκόπησης

Η παρούσα μελέτη έχει ως στόχο να διερευνήσει με ποιον τρόπο το φορτίο του φροντιστή επιβαρύνεται σημαντικά από τους ηλικιωμένους ασθενείς με άνοια. Επιπλέον, θα διερευνήσει τους παράγοντες που εντείνουν την ψυχολογική πίεση που ασκείται στους φροντιστές.

Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης είναι να συγκεντρώσει τη μέχρι τώρα γνώση όσον αφορά την επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με άνοια, να προσδιορίσει και να διερευνήσει αντικρουόμενα αποτελέσματα και να ενημερώσει τομείς για

μελλοντική έρευνα. Μελλοντικά, θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί αυτή η μελέτη για να μειώσει το φορτίο των φροντιστών.

Ερευνητικά ερωτήματα

- 1) Διερεύνηση της ψυχολογικής επιβάρυνσης του (φορτίο φροντιστή) που ασκείται σε φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα.
- 2) Διερεύνηση των παραγόντων κινδύνου που εντείνουν το φορτίο του φροντιστή ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα.

Μεθοδολογία

Οι βάσεις δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν για τη διεξαγωγή της παρούσας

σ

υ

σ

PubMed και Scopus. Ακολουθήθηκε το σύστημα Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) όσον αφορά τον καθορισμό των κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού των μελετών. Η γλώσσα αναζήτησης ήταν η αγγλική. Στη τελική βιβλιογραφία συμπεριλήφθηκαν μελέτες που είχαν δημοσιευτεί κατά το χρονικό διάστημα από τον Ιανουάριο του 2017 έως το Φεβρουάριο του 2023. Σε κάθε βάση δεδομένων χωριστά εισήχθησαν οι ακόλουθες λέξεις – κλειδιά “dementia”, “caregiver burden”, “physical burden” και η λέξη “psychological burden”. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε υπό εξειδικευμένη αναζήτηση και τα αποτελέσματα αφορούσαν στο σύνολο τους 232 μελέτες. Από εκείνες, μόνο επτά πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης που αναλύονται παρακάτω.

Ειδικότερα, περιγράφονται τα αποτελέσματα της εκάστοτε βάσης δεδομένων:

C

β

c

u

S

h

b

c

c

M

o

a

e

r

h

u

e

s

Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού

Τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού καθοδηγήθηκαν από τα ερευνητικά ερωτήματα.

Κριτήρια ένταξης

Οι μελέτες συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα μελέτη εάν ήταν i) δημοσιευμένες στην αγγλική γλώσσα, ii) δημοσιευμένες μεταξύ του 2017 έως το 2023, iii) σχετικές με άνοια και φροντιστές, iv) επικεντρωμένες στο φορτίο του φροντιστή ατόμων με άνοια ή παραγόντων που σχετίζονται με το βάρος του φροντιστή ή έννοιες που σχετίζονται με το φορτίο (καταπόνηση, στρες, κατάθλιψη) και v) ο σχεδιασμός της έρευνας: διαχρονική μελέτη, προοπτική μελέτη κοόρτης, αναδρομική μελέτη και συγχρονική μελέτη.

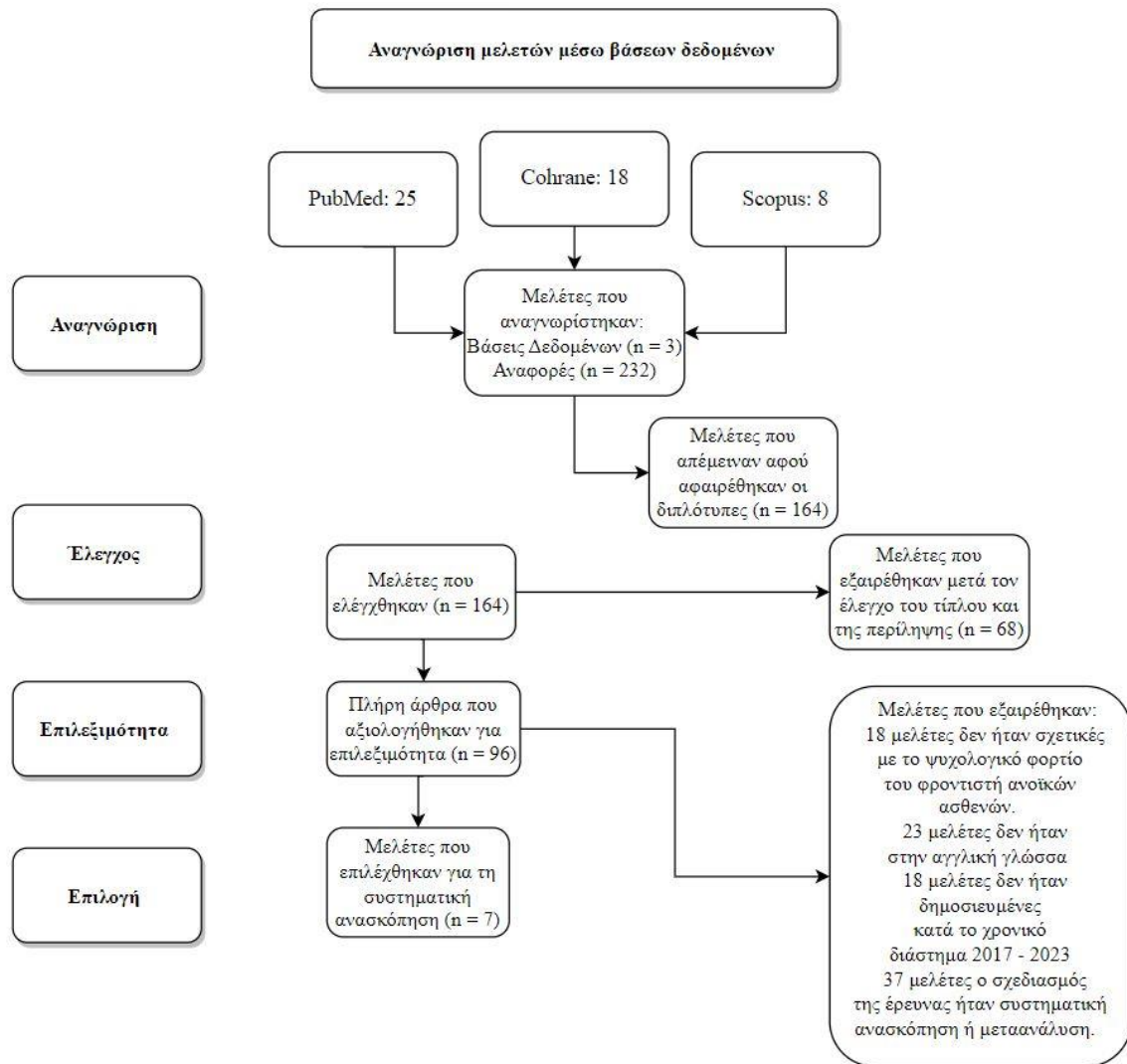
Κριτήρια αποκλεισμού

Οι μελέτες που αποκλείστηκαν από τη συγκεκριμένη συστηματική ανασκόπηση ήταν εκείνες που δεν παρουσίασαν δεδομένα που να σχετίζονται i) με το ψυχολογικό φορτίο του φροντιστή σχετιζόμενο με ανοϊκούς ασθενείς, εάν ii) η έρευνα δε βρισκόταν στην αγγλική γλώσσα iii) δεν ήταν δημοσιευμένη κατά το χρονικό διάστημα 2017 έως το 2023 iv) ο σχεδιασμός της έρευνας ήταν συστηματική ανασκόπηση ή μετα-ανάλυση.

Μέθοδος επιλογής μελετών

Το αρχικό βήμα για την επιλογή των μελετών ήταν μια αναζήτηση με συνδυασμό όρων και λέξεις – κλειδιά στις βάσεις δεδομένων Cochrane, PubMed και Scopus. Στη βάση δεδομένων Cochrane αναζητήθηκαν μελέτες εντός των ανασκοπήσεων. Εν συνεχεία, τα άρθρα που ήταν πανομοιότυπα σε διαφορετικές βάσεις δεδομένων εξαλείφθηκαν, παρέμειναν οι 164 μελέτες. Από τις 164 μελέτες, 68 αποκλείστηκαν μετά την εξέταση τίτλου και περίληψης. Ακολούθως, διαβάσαμε τα 96 άρθρα σε πλήρες κείμενο και όσα δεν πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής, ειδικότερα οι 89 μελέτες εξαιρέθηκαν από τη συστηματική ανασκόπηση. Στον Πίνακα I καταγράφηκαν τα χαρακτηριστικά από τις έρευνες που τελικά επιλέχθηκαν για την παρούσα συστηματική ανασκόπηση, όπως ονοματεπώνυμο συγγραφέα, έτος δημοσίευσης, τύπος μελέτης, χώρα διεξαγωγής, χαρακτηριστικά συμμετεχόντων, αριθμός συμμετεχόντων, τύπος άνοιας, παρακολούθηση σε μήνες, αριθμός αξιολογήσεων (follow up), μέτρο αποτελέσματος, μέση ηλικία, φύλο, εργαλείο αξιολόγησης και τέλος τα αποτελέσματα. Τέλος, στη συγκεκριμένη συστηματική ανασκόπηση συμπεριλήφθηκαν επτά μελέτες, όπως διαπιστώνεται από το Διάγραμμα Ροής I.

Διάγραμμα Ροής



Διάγραμμα I: Διάγραμμα Ροής της διαδικασίας επιλογής μελετών (PRISMA)

Αποτελέσματα

Η ορθή διάγνωση του τύπου της άνοιας μπορεί να βοηθήσει στο ψυχολογικό κομμάτι των φροντιστών, επειδή θα γνωρίζουν καλύτερα τι να περιμένουν από τον ασθενή.

Η διατήρηση της καλής ποιότητας ζωής των φροντιστών είναι σημαντική τόσο για το φροντιστή, όσο και για τον ασθενή. Η υγεία του ασθενούς είναι συνδεδεμένη την υγεία του φροντιστή και την κακή ψυχολογική κατάσταση που τυχόν βιώνει. Ακόμα, μπορεί να είναι αιτία για την πιο γρήγορη ιδρυματοποίηση του ασθενούς.

Γενικά χαρακτηριστικά μελετών

Η μελέτη (Kajiwara, Noto & Yamanaka, 2018) συμπεριλάμβανε 41 συμμετέχοντες, δύο μελέτες περιλάμβαναν μεταξύ 160 και 230 συμμετέχοντες (Hallikainen, Koivisto & Välimäki, 2017; Svendsboe et al., 2016) και δυο περιλάμβαναν περισσότερους από 200 συμμετέχοντες (Reed et al., 2020; Viñas-Diez et al., 2017). Τέσσερις μελέτες (Borsje et al., 2016; Kajiwara et al., 2018; Reed et al., 2020; Viñas-Diez et al., 2017) είχαν παρακολούθηση μεταξύ 12 και 24 μηνών και τρεις μελέτες (Hallikainen et al., 2017; Kawaharada et al., 2019; Svendsboe et al., 2016) είχε παρακολούθηση για περισσότερους από 24 μήνες. Υπήρξε ποικιλία ψυχομετρικών εργαλείων για την ανίχνευση των συμπτωμάτων της επιβάρυνσης, ψυχολογικής δυσφορίας και άγχος συγγενή. Από τις μελέτες που συμπεριλήφθηκαν, τέσσερις μελέτες (Kajiwara et al., 2018; Kawaharada et al., 2019; Reed et al., 2020; Viñas-Diez et al., 2017) όρισαν τον αρνητικό αντίκτυπο της φροντίδας ως επιβάρυνση του φροντιστή, από αυτές τις τέσσερις μελέτες με επιβάρυνση ως αποτέλεσμα, τέσσερις μελέτες (Kawaharada et al., 2019; Kajiwara, Noto & Yamanaka, 2018; Reed et al., 2020; Viñas-Diez et al., 2017) έκαναν χρήση της συνέντευξης Αξιολόγησης Επιβάρυνσης Φροντιστή (ZBI). Τρεις μελέτες (Borsje et al., 2016; Hallikainen et al., 2017; Svendsboe et al., 2016) είχαν τη δυσφορία του φροντιστή ως κύρια μεταβλητή έκβασης. Δύο μελέτες χρησιμοποίησαν το Ερωτηματολόγιο Γενικής

Υγείας – 12 (GHQ-12) (Hallikainen et al., 2017; Kajiwara et al., 2018) για να διερευνήσουν το επίπεδο ψυχολογικής δυσφορίας στους φροντιστές ανοϊκών ασθενών. Οι Svendsboe και συνεργάτες (2016) χρησιμοποίησαν την κλίμακα άγχους του συγγενή (RSS). Οι τέσσερις (Borsje et al., 2016; Kajiwara et al., 2018; Kawaharada et al., 2019; Viñas-Diez et al., 2017) αξιολογήθηκαν σύμφωνα με το AHRQ ως καλής ποιότητας και τρεις (Hallikainen et al., 2017; Reed et al., 2020; Svendsboe et al., 2016) δίκαιης ποιότητας. Ανάμεσα στις μελέτες που συμπεριλήφθηκαν, δυο προέρχονταν από Ιαπωνία (Kajiwara et al., 2018; Kawaharada et al., 2019), μια από Ολλανδία (Borsje et al., 2016), μια από Νορβηγία (Svendsboe et al., 2016), μια από Φιλανδία (Hallikainen et al., 2017), μια από Βαρκελώνη (Viñas-Diez et al., 2017) και μια από Γαλλία και Γερμανία (Reed et al., 2020).

Επιβάρυνση

Ενώ αναφέρθηκε μια ποικιλία τροχιών επιβάρυνσης των φροντιστών, διαπιστώθηκε ότι αυξήθηκε κατά την παρακολούθηση 24 μήνες (Viñas-Diez et al., 2017) και 36 μήνες (Hallikainen et al., 2017; Kawaharada et al., 2019; Reed et al., 2020; Svendsboe et al., 2016). Μόνο δύο μελέτες ανέφεραν ότι η επιβάρυνση ή και η αγωνία του φροντιστή παρέμεινε σταθερή στους 12 μήνες (Kajiwara et al., 2018) και στους 18 μήνες (Borsje et al., 2016) παρακολούθησης. Αντιθέτως, οι Hallikainen και συνεργάτες (2017) ανέφεραν συνολική αύξηση της επιβάρυνσης μετά από 36 μήνες για τους συζύγους, στους οποίους εντοπίστηκε μια αρχική πτώση της επιβάρυνσης κατά το πρώτο και δεύτερο έτος παρακολούθησης. Στη μελέτη (Viñas-Diez et al., 2017) βρέθηκε σταθερή επιβάρυνση των φροντιστών σε μη συζύγους, αλλά αύξηση στους συζύγους μετά από 24 μήνες. Η μελέτη (Svendsboe et al., 2016) ανέφερε διαφορετικές τροχιές σε μια περίοδο τριών ετών αγωνίας των φροντιστών για ασθενείς με άνοια με σωματία Lewy (DLB) σε σύγκριση με εκείνους με νόσο του Αλτσχάιμερ (AD).

Παράγοντες κινδύνου

Σε πέντε μελέτες (Borsje et al., 2016; Hallikainen et al., 2017; Kajiwara et al., 2018; Reed et al., 2020; Viñas-Diez et al., 2017) εντοπίστηκε υψηλότερος επιπολασμός διαταραχών συμπεριφοράς και υψηλότερα επίπεδα νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων με την πάροδο του χρόνου, τα οποία συσχετίστηκαν άμεσα με τους φροντιστές που αντιμετώπιζαν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Κατά τους Hallikainen και συνεργάτες (2017) επισήμαναν ότι συγκεκριμένοι παράγοντες, δηλαδή η διέγερση, η διαταραχή του ύπνου και η αύξηση των ψευδαισθήσεων με την πάροδο του χρόνου συσχετίστηκαν με την αύξηση της ψυχολογικής δυσφορίας στον φροντιστή (Πίνακας II).

Χαρακτηριστικά ασθενή

Δυο μελέτες (Kawaharada et al., 2019; Reed et al., 2020) εντόπισαν μείωση της ανεξαρτησίας στις βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (ADL) ως ισχυρό παράγοντα κινδύνου για την επιβάρυνση των φροντιστών με την πάροδο του χρόνου. Στη μελέτη (Kawaharada et al., 2019) διαπιστώθηκε ότι η συγκεκριμένη μείωση της ανεξαρτησίας στις βασικές δραστηριότητες (ADL) όσον αφορά τη σίτιση και το μπάνιο συνδέθηκε σημαντικά με αυξημένο φορτίο των φροντιστών.

Τρεις μελέτες (Borsje et al., 2016; Kajiwara et al., 2018; Reed et al., 2020) εξέτασαν ως παράγοντα τη γνωστική κατάσταση και ανέφεραν μείωση της γνωστικής κατάστασης, αλλά δεν εντοπίστηκε συσχέτιση με την αύξηση του φορτίου του φροντιστή στο πέρασμα του χρόνου.

Χαρακτηριστικά φροντιστή

Τα χαρακτηριστικά του φροντιστή ομαδοποιήθηκαν σε δύο κατηγορίες. Ειδικότερα, στους κοινωνικοδημογραφικούς και ψυχολογικούς παράγοντες. Όσον αφορά τους κοινωνικοδημογραφικούς παράγοντες, η ηλικία και το φύλο του φροντιστή βρέθηκαν να είναι

σημαντικοί καθοριστικοί παράγοντες για την επιβάρυνση του φροντιστή με την πάροδο του χρόνου (Borsje et al., 2016; Hallikainen et al., 2017; Viñas-Diez et al., 2017). Οι Borsje και οι συνεργάτες (2016) ανέφεραν ότι οι γυναίκες που φροντίζουν άτομα με άνοια εμφάνισαν υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας σε σύγκριση με τους άνδρες φροντιστές. Επιπρόσθετα, οι Borsje και συνεργάτες (2016), εξέτασαν και την ηλικία των άτυπων φροντιστών και διαπίστωσαν ότι οι άτυποι φροντιστές ηλικίας μεταξύ 50 και 70 ετών εμφάνιζαν υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας με την πάροδο του χρόνου σε σύγκριση με εκείνους ηλικίας πάνω από 70 ετών. Ακόμα, οι Viñas-Diez και συνεργάτες (2017), διαπίστωσαν ότι η μεγαλύτερη ηλικία συσχετίστηκε με μεγαλύτερη επιβάρυνση με την πάροδο του χρόνου, αλλά μόνο στην ομάδα των ενηλίκων – παιδιών που δε ζούσαν μαζί. Οι φροντιστές που είχαν κακή ψυχική υγεία αντιμετώπισαν μεγαλύτερη επιβάρυνση με την πάροδο του χρόνου (Viñas-Diez et al., 2017).

Χαρακτηριστικά περιβάλλοντος

Τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος διαχωρίστηκαν σε δύο κατηγορίες, δηλαδή στη συγγένεια και στη συμβίωση. Κατά τους Viñas-Diez και συνεργάτες (2017) αναφέρθηκαν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και αγωνίας με την πάροδο του χρόνου σε συζύγους και φροντιστές ενηλίκων παιδιών όπου διέμεναν μαζί με τον ασθενή εν συγκρίσει με τους φροντιστές ενηλίκων παιδιών που δε διαβιούσαν με τον ανοϊκό ασθενή. Η μελέτη των Viñas-Diez και συνεργατών (2017) ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης του φροντιστή στην ομάδα των ενηλίκων – παιδιών που διαβιούσαν, αλλά διαπίστωσαν ότι η επιβάρυνση στην ομάδα συζύγων ήταν σημαντικά υψηλότερη στην παρακολούθηση σε σύγκριση με την ομάδα ενηλίκων – παιδιών. Σύμφωνα με τους Svendsboe και συνεργάτες (2016) στους φροντιστές που φρόντιζαν ασθενείς με άνοια με σωματία Lewy (DBL) μειώθηκε η ψυχολογική δυσφορία μετά τη μετάβαση των 12 μηνών.

Πίνακας II

Παράγοντες Κινδύνου (Risk Factor)	Μελέτη
Χαρακτηριστικά ασθενούς	
Συμπεριφορικά και νευροψυχιατρικά συμπτώματα	2 η Borsje et al. (2016) Hallikainen et al. (2017) .
Λειτουργική κατάσταση	.
Γνωστική κατάσταση	(2018) Borsje et al. (2016) Reed et al. (2019)
Χαρακτηριστικά φροντιστή	
Ηλικία	Borsje et al. (2016) Hallikainen et al. (2017) Viñas-Diez et al. (2017)
Φύλο	Borsje et al. (2016) Hallikainen et al. (2017) Viñas-Diez et al. (2017)
Χαρακτηριστικά περιβάλλοντος	
Συμβίωση	Viñas-Diez et al. (2017)
Συγγένεια	V i

Συζήτηση

Η συγκεκριμένη συστηματική ανασκόπηση περιέλαβε επτά μελέτες για την επιβάρυνση των φροντιστών. Αυτή η μελέτη αποκαλύπτει νέα δεδομένα που υποδεικνύουν ότι

η

κ

ύ

Κατά τους Borsjje και συνεργάτες (2016) εντοπίστηκαν στοιχεία σχετικά με τη μετάβαση, τα επίπεδα επιβάρυνσης ή άγχους των φροντιστών κάτι που με την πάροδο του χρόνου μειωνόταν, καθώς μειώνονταν οι υψηλές απαιτήσεις περίθαλψης από τον άτυπο φροντιστή.

τ

Στην πλειοψηφία των μελετών που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση αναφέρθηκε συνολική αύξηση όσον αφορά το φορτίο των φροντιστών. Κάτι που

ρ

δ

ο

ι

χ

α

ι

χ

ά

ω

ρ

ή

ί

τ

σ

α

τ

ν

η

κ

η

ε

σ

σ

υ

ε

ν

παραγόντων κινδύνου υποδεικνύοντας με αυτό τον τρόπο τη δυναμική φύση που δύναται να επιφέρει η άτυπη φροντίδα.

Υπήρξε ένα γενικό σταθερό πρότυπο στο φορτίο των φροντιστών, το οποίο

α

ν

α

φ

έ

ρ

θ

η

κ

ε

Ε

ν

σ
ττ
οη
π

ί

μ
σε
τ

λ

η

έ

κ

τ

α

η

ν

(

σ

B

τ

ο

σ

Πέρα από τους παράγοντες κινδύνου αυτών των ασθενών, εντοπίστηκαν σταθερά

στοιχεία στις έρευνες (Hallikainen et al., 2017; Viñas-Diez et al., 2017), ειδικότερα η

συμβίωση αλλά και η συγγένεια συνδέονται με ισχυρότερη αύξηση του φορτίου των

φροντιστών καθώς η άνοια τείνει να προχωρά. Ακόμα, οι φροντιστές ενήλικων παιδιών που

διαβιούν με ανοϊκό ασθενή κινδυνεύουν περισσότερο να παρουσιάσουν υψηλότερα επίπεδα

επιβάρυνσης από τους φροντιστές, εν συγκρίσει με τους φροντιστές ενήλικων παιδιών που

διαμένουν κάπου αλλού. Δε συνέβη, όμως, κάτι παρόμοιο με τους συζύγους όπου παρέμειναν σε ενδιάμεσα επίπεδα αλλά έτειναν να εμφανίζουν μεγαλύτερη αύξηση με την πάροδο του χρόνου (Viñas-Diez et al., 2017). Ωστόσο, οι συγκεκριμένοι παράγοντες φαίνεται να σχετίζονται λόγω του γεγονότος ότι ως επί το πλείστον οι σύζυγοι συγκατοικούν με τον ασθενή (Hallikainen et al., 2017), ενώ οι φροντιστές ενηλίκων – παιδιών συνήθως ζουν κάπου αλλού. Εξάλλου, οι σύζυγοι είναι και οι ίδιοι μεγαλύτερης ηλικίας, γεγονός που και αυτό σχετίζεται με μεγαλύτερη επιβάρυνση των φροντιστών (Viñas-Diez et al., 2017), αν και αυτή η συσχέτιση δεν εντοπίζεται σταθερά. Στη μελέτη των Borsje και συνεργατών (2016) εντοπίστηκαν στοιχεία ότι μια συγκεκριμένη ηλικιακή κατηγορία, συγκεκριμένα 50 έως 70 ετών κινδυνεύει περισσότερο από την αύξηση του φορτίου των φροντιστών. Σε συμφωνία με τα προηγούμενα, οι φροντιστές των ασθενών με άνοια που είναι ηλικιωμένοι εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης εν συγκρίσει με τον υπόλοιπο πληθυσμό (Svendsboe et al., 2016). Υπήρξε συσχέτιση όσον αφορά την ηλικία με την επιβάρυνση του φροντιστή, η οποία δύναται να οφείλεται στη σωματική και ψυχική υγεία του ίδιου του άτυπου φροντιστή. Ιδιαίτερα σημαντικό θεωρείται ότι το γυναικείο φύλο σε σύγκριση με το ανδρικό φύλο του άτυπου φροντιστή αποτέλεσε έναν παράγοντα κινδύνου για μεγαλύτερη επιβάρυνση με την πάροδο του χρόνου (Borsje et al., 2016).

Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις

Με βάση τα προηγούμενα, υπάρχει αναγκαιότητα σχεδιασμού παρεμβάσεων στην κοινότητα προκειμένου να αποφευχθεί το φορτίο του φροντιστή και να ενδυναμωθούν τα άτομα που φροντίζουν ηλικιωμένους ασθενείς με άνοια και με αυτό τον τρόπο να έχουν καλύτερα αποτελέσματα υγείας.

Τα άτομα με άνοια (PwD) σταδιακά καθίστανται ανίκανα για ανεξάρτητη διαβίωση και χάνουν την ικανότητα να λαμβάνουν ανεξάρτητα τεκμηριωμένες αποφάσεις. Το προαναφερθέν συμβαίνει διότι οι ανοϊκοί ασθενείς τείνουν να χρειάζονται εκτεταμένη φροντίδα, η οποία παρέχεται από τους φροντιστές σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Συχνά, μέσω ενός επίσημου ιδρύματος φροντίδας, ο οποίος αποτελεί παράγοντα κινδύνου, όπως οίκου ευγηρίας ή ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας (Hegde & Ellajosyula, 2016).

Με βάση το στάδιο της άνοιας στο οποίο βρίσκονται, οι ανοϊκοί ασθενείς τείνουν να χρειάζονται εξατομικευμένη φροντίδα. Στην πλειονότητα τους οι ανοϊκοί ασθενείς φροντίζονταν στο σπίτι από την οικογένεια ή τους συγγενείς τους (Brodaty & Donkin, 2022; Prince, Bryce & Ferri, 2018).

Επιπλέον, μελέτες έχουν καταδείξει ότι τα άτομα με άνοια, προσωπικά προτιμούν να λάβουν καθυστερημένη ιδρυματοποίηση και να λαμβάνουν φροντίδα στο σπίτι, λόγω της επιθυμίας τους να διατηρήσουν την αυτονομία τους και να διατηρήσουν την προσωπικότητα τους (Chester et al., 2018; Smebye, Kirkevold & Engedal, 2016).

Έρευνες έχουν καταδείξει ότι πολλοί οικογενειακοί φροντιστές όσο και οι λήπτες φροντίδας αισθάνονται εξουθενωμένοι και καταβεβλημένοι, αφού πρέπει να εξισορροπούν τις σωματικές και συναισθηματικές απαιτήσεις του ρόλου τους (φροντίδας), ταυτόχρονα με τη διαχείριση δύσκολων συναισθημάτων, όπως η θλίψη και η απώλεια μέσω του ρόλου τους ως φίλοι ή μέλη της οικογένειας (Mattock & McIntyre, 2015). Επιπλέον, τόσο οι λήπτες φροντίδας όσο και οι φροντιστές διακαταβάλλονται από έντονο άγχος, φτωχή ψυχική και σωματική υγεία και χαμηλότερα επίπεδα ευεξίας έναντι των συνομηλίκων τους (Brennan et al., 2017; Engel et al., 2022; Lafferty et al., 2014; Williams et al., 2019).

Προηγούμενες μελέτες αναφέρουν ότι το 30 έως και το 40% των οικογενειακών φροντιστών αναφέρουν ότι βιώνουν κατάθλιψη και άγχος (Brennan et al., 2017; Lafferty,

Fealy, Downes & Drennan, 2014). Σε συμφωνία με τα προηγούμενα αποτελέσματα που εντόπισαν ότι οι νοητικές λειτουργίες των ατόμων με άνοια εκλείπουν, έχοντας ως αποτέλεσμα τη δυσκολία στην επικοινωνία, η οποία τείνει να εντείνεται και με αυτό τον τρόπο οι φροντιστές βιώνουν ένα πρόωρο θάνατο, εξαιτίας της έλλειψης ουσιαστικής επικοινωνίας μαζί με τον ασθενή (Liew et al., 2018). Επομένως, η αποτελεσματική επικοινωνία είναι καθοριστικής σημασίας για τα άτομα με άνοια έτσι ώστε να μπορούν να λαμβάνουν φροντίδα υψηλής ποιότητας από τους φροντιστές τους (Nguyen et al., 2019).

Επιπρόσθετα, η «φροντίδα» από μόνη της δεν αποτελεί αντιξοότητα (Teahan et al., 2019). Σύμφωνα με τους O'Dwyer και συνεργάτες (2017) οι οικογενειακοί φροντιστές με άνοια τονίζουν την «ανάπτυξη» ως ένα σημαντικό παράγοντα της ανθεκτικότητάς τους.

Αποτελεί γεγονός ότι έχουν διεξαχθεί πολυάριθμες μελέτες χρησιμοποιώντας διαφορετικές προσεγγίσεις για τη μείωση της πίεσης και του φορτίου των φροντιστών και για τη βελτίωση της ποιότητας των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια (Etxeberria, Salaberria & Gorostiaga, 2021; Frias et al., 2020; Molero Jurado et al., 2020; Shim et al., 2021; Zulkifley, Ismail, Manaf & Ying, 2020).

Δυνατά σημεία και περιορισμοί

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση υπόκειται σε ορισμένους περιορισμούς. Η σύγκριση των μελετών ήταν δύσκολη. Για το προαναφερθέν οφείλεται το γεγονός ότι υπήρξαν διαφορετικοί περίοδοι παρακολούθησης, διαφορετικά κριτήρια ένταξης και διαφορετικός ορισμός του φορτίου. Ακόμα, οι μελέτες ήταν ετερογενείς, αφού αφορούσαν τέσσερις διαχρονικές μελέτες, μια προοπτική μελέτη κοόρτης, μια αναδρομική μελέτη και μια συγχρονική μελέτη. Επομένως, τα αποτελέσματα ήταν δύσκολο να γενικευτούν. Ένας ακόμα περιορισμός ήταν ότι μόνο η μελέτη (Svendsboe et al., 2018) περιλάμβανε τη μέση διάρκεια

των συμπτωμάτων. Αναφορικά με τα δυνατά σημεία της παρούσας ανασκόπησης εξετάστηκαν εξαντλητικά οι παράγοντες κινδύνου και τέλος η συγκεκριμένη συστηματική ανασκόπηση επικεντρώθηκε σε πολύ πρόσφατες μελέτες.

Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Υπάρχει ανάγκη για μελλοντική έρευνα όσον αφορά την ενσωμάτωση των χαρακτηριστικών του ασθενούς, του φροντιστή και του πλαισίου της επιβάρυνσης του φροντιστή και για πιο ξεκάθαρη αξιολόγηση της φάσης της εξέλιξης της άνοιας.

Συμπεράσματα

Η άνοια αποτελεί μείζων ζήτημα για τη δημόσια υγεία. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα σοβαρές συναισθηματικές και σωματικές συνέπειες τόσο για τους ανοϊκούς ασθενείς όσο και για τους φροντιστές εκείνων. Ακόμα, η άνοια επιφέρει υψηλό οικονομικό βάρος στο σύστημα υγείας. Επίσης, οι φροντιστές ατόμων με άνοια και κατάθλιψη βιώνουν δυσμενείς επιπτώσεις, οι οποίες σχετίζονται με το ρόλο τους.

Το να είναι κανείς φροντιστής σε άτομο με ήπια άνοια συσχετίζεται με αυξημένη αγωνία με την πάροδο του χρόνου. Ωστόσο, η δυσφορία του φροντιστή διαφέρει ανάλογα με τη διάγνωση του ατόμου που λαμβάνει φροντίδα. Ιδιαίτερα σημαντικό θεωρείται ότι το βάρος

της αγωνίας διαφοροποιείται με την πάροδο του χρόνου και με την κατάσταση, γεγονός που αποδεικνύει τη δυναμική φύση του ρόλου της φροντίδας. Η μείωση της δυσφορίας στην ομάδα φροντιστών ατόμων με άνοια με σωμάτια Lewy (DLB) εισαχθεί σε οίκο ευγηρίας είναι επίσης σημαντική αλλά αποτελεί παράγοντα κινδύνου, καθώς μειώνεται η λειτουργικότητα του ανοϊκού ασθενή. Τα προαναφερθέντα ευρήματα αποδεικνύουν την άμεση σχέση με την κλινική εποπτεία, η οποία εξετάζει την ανάγκη για διαφορετικά επίπεδα υποστήριξης για τους φροντιστές κατά τη διάρκεια της φροντίδας τους.

Επίσης, η συγγένεια και η συμβίωση με τα άτομα με άνοια συνδέθηκαν με διαφορετικές βαθμολογίες και εξέλιξη της επιβάρυνσης, με αύξηση της παρακολούθησης των συζύγων και με μικρότερη ή μεγαλύτερη επιβάρυνση, αναλόγως τον τρόπο συμβίωσης, στις ομάδες ενηλίκων ή παιδιών, καθώς και οι παρεμβάσεις για τη μείωση του επιπέδου επιβάρυνσης των φροντιστών θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη αυτές τις διαφορές.

Οι διαφορές που εντοπίζονται στις βαθμολογίες καθώς και η εξέλιξη του φορτίου στις τρεις ομάδες φροντιστών αποδεικνύουν ότι οι ανάγκες των συζύγων καθώς και των φροντιστών ενηλίκων – παιδιών είναι διαφορετικές. Επομένως, οι παρεμβάσεις θα πρέπει να εξατομικεύονται στον εκάστοτε φροντιστή, με βάση με τη συγγένεια και τη συμβίωση. Για ένα φροντιστή που δε ζει στο σπίτι απαιτείται συστηματική ψυχοεκπαίδευση. Αντιθέτως, για έναν μόνιμο φροντιστή, με χειρότερη ψυχική υγεία που σχετίζεται με την επιβάρυνση, θα ήταν χρήσιμη μια πιο εξειδικευμένη παρέμβαση, στην οποία θα χρησιμοποιούνται εξωτερικοί πόροι έως ένα βαθμό. Οι σύζυγοι δεν αντιμετωπίζουν αρχικά μεγάλη επιβάρυνση, αλλά αυτό μπορεί να αυξηθεί με την επιδείνωση της σωματικής υγείας, την επιδείνωση του ασθενούς και το αίσθημα απώλειας. Στην περίπτωση αυτή απαιτείται υποστήριξη, κοινωνικοποίηση αλλά και θεραπευτική παρέμβαση.

Συμπερασματικά, δε γίνεται λόγος για ένα ενιαίο μέγεθος όσον αφορά την πρόβλεψη του τρόπου με τον οποίο θα μειωθεί το φορτίο του φροντιστή με την πάροδο του χρόνου. Συγκεκριμένοι παράγοντες, όπως το να είσαι σύζυγος, η αυξημένη διαταραχή συμπεριφοράς και η μείωση της λειτουργικότητας του ασθενή μπορεί να αυξήσουν τον κίνδυνο. Καταληκτικά, άλλοι σημαντικοί παράγοντες, οι οποίοι δεν συμπεριλαμβάνονται μέχρι του παρόντος σε δημοσιευμένες μελέτες, μπορεί, επίσης, να αποδειχθούν σημαντικοί παράγοντες κινδύνου, όπως παραδείγματος χάριν η διάρκεια των συμπτωμάτων ή ο χρόνος παρακολούθησης που απαιτείται.

Βιβλιογραφικές Αναφορές

A

b

Caregiver Burden: A Study of Caregivers of Patients With Dementia”. *Journal of*

d

Geriatric Psychiatry Neurology, 31(1), 34 – 38. doi: 10.1177/0891988717743590.

o

Aisen, P. S., Cummings, J., Jack, C. R. Jr., Morris, J. C., Sperling, R., Frölich, L., Jones, R. W.,

1

Dowsett, S. A., Matthews, B. R., Raskin, J., Scheltens, P., & Dubois, B. (2017). On the

a

h

p

path to 2025: understanding the Alzheimer's disease continuum. *Alzheimers Res Ther*, 9(1):60. doi: 10.1186/s13195-017-0283-5.

Alzheimer's Association. (2016). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dementia*, 12(4), 459 – 509. doi: 10.1016/j.jalz.2016.03.001.

Alzheimer's Association (2019). Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimers Dement*, 15(3):321 – 387.

Banovic, S., Zunic, L. J., & Sinanovic, S. (2018). Communication difficulties as a result of Dementia. *Materia Socio Medica*, 30(3), 221 – 224. doi: 10.5455/msm.2018.30.221-224

Borsje, P., Hems, M. A., Lucassen, P. L., Bor, H., Koopmans, R. T., & Pot, A. M. (2016). Psychological distress in informal caregivers of patients with dementia in primary care: course and determinants. *Fam Pract*, 33(4), 374 – 381. doi: 10.1093/fampra/cmw009

Bourne, P., & Camic, P. M., & Crutch, S. J. (2020). Psychosocial outcomes of dyadic arts interventions for people with a dementia and their informal caregivers: A systematic review. *Health & Social Care in the Community*, 29(6), 1632 – 1649. Retrieved from: <https://doi.org/10.1111/hsc.13267>

Brennan, S., Lawlor, B., Pertl, M., O'Sullivan, M., Begley, E. O., & Connell, C. (2017). De-stress: A study to assess the health & wellbeing of spousal carers of people with dementia in Ireland. *The Alzheimer Society of Ireland*. Retrieved from: <https://alzheimer.ie/wp-content/uploads/2018/11/De-Stress-Report-2017.pdf>

Brodaty, H., & Donkin, M. (2022). Family caregivers of people with dementia. *Clinical Research*, 217 – 228. Retrieved from: <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>

- Broese, van Groenou, M. I., & De Boer, A. (2016). Providing informal care in a changing society. *Eur J Ageing, 13*(3), 271 – 279. doi: 10.1007/s10433-016-0370-7.
- Cheng, S.T. (2017). “Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis”, *Current Psychiatry Report, 19*(9), 64. doi: 10.1007/s11920-017-0818-2.
- Chester, H., Clarkson, P., Davies, L., Sutcliffe, C., Davies, S., Feast, A., Hughes, J., & Challis, D. (2018). People with dementia and carer preferences for home support services in early-stage dementia. *Aging Ment Health, 22*(2), 270 – 279. doi: 10.1080/13607863.2016.1247424.
- Downs, M., & Collins, L. (2015). Person-centred communication in Dementia care. *Nursing Standard, 30*(11), 37 – 41. doi: 10.7748/ns.30.11.37.s45.
- Edmonds, E. C., Ard, M. C., Edland, S. D., Galasko, D. R., Salmon, D. P., & Bondi, M. W. (2017). Unmasking the benefits of donepezil via psychometrically precise identification of mild cognitive impairment: A secondary analysis of the ADCS vitamin E and donepezil in MCI study. *Alzheimers Dement (NY) 4*, 11 - 18. doi: 10.1016/j.trci.2017.11.001
- Engel, L., Loxton, A., Bucholc, J., Muldowney, A., Mihalopoulos, C., & McCaffrey, N. (2022). Providing informal care to a person living with dementia: the experiences of informal carers in Australia. *Arch Gerontol Geriatr, 102*:104742. doi: 10.1016/j.archger.2022.104742.
- Etxeberria, I., Salaberria, K., & Gorostiaga, A. (2021). Online support for family caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis of RCTs and quasi-experimental studies. *Aging Ment Health, 25*, 7, 1165 – 1180. doi: 10.1080/13607863.2020.1758900.

- Feast, A., Orrell, M., Russell, I., Charlesworth, G., & Moniz-Cook, E. (2017). The contribution of caregiver psychosocial factors to distress associated with behavioural and psychological symptoms in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 32(1), 76 – 85. doi: 10.1002/gps.4447. Epub 2016 Feb 18. PMID: 26891463.
- Ferris, S. H., & Farlow, M. (2013). Language impairment in Alzheimer's disease and benefits of acetylcholinesterase inhibitors. *Clinical Interventions in Aging*, 8, 1007 – 1014. doi: 10.2147/CIA.S39959.
- Frias, C. E., Garcia-Pascual, M., Montoro, M., Ribas, N., Risco, E., & Zabalegui, A. (2020). Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of People With Dementia with regard to burden, anxiety and depression: A systematic review. *J Adv Nurs*, 76(3), 787 – 802. doi: 10.1111/jan.14286.
- Futamura, A., Shiromaru, A., Kuroda, T., Honma, M., Kinno, R., Ono, K., & Kawamura, M. (2017). “Clocks, behavior and cognition” *Brain Nerve*, 69(6), 639 – 649. doi: 10.11477/mf.1416200795
- Goodson, M., McLellan, E., Rosli, R., Tan, M. P., Kamaruzzaman, S., Robinson, L., & Moloney, S. A. (2021). Qualitative Study on Formal and Informal Carers' Perceptions of Dementia Care Provision and Management in Malaysia. *Front Public Health*, 9: 637484. doi: 10.3389/fpubh.2021.637484
- Hallikainen, I., Koivisto, A. M., & Välimäki, T. (2017). The influence of the individual neuropsychiatric symptoms of people with Alzheimer disease on family caregiver distress: A longitudinal ALSOVA study, *Int J Geriatr Psychiatry*, 33, 1207 – 1212. doi: 10.1002/gps.4911.
- Hegde, S., & Ellajosyula, R. (2016). Capacity issues and decision-making in dementia. *Ann Indian Acad Neurol*, 19, S34 – S39. doi: 10.4103/0972-2327.192890.

- Ikram, M. A., Bersano, A., Manso-Calderon, R., Jia, J.-P., Schmidt, H., Middleton, L., Nacmias, B., Siddiqi, S., Adams, H. H. H. (2017). “Genetics of vascular dementia – review from the ICVD working group”. *BMC Medicine*, *15*(1), 48. Retrieved from: <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0813-9>.
- Kajiwara, K., Noto, H., & Yamanaka, M. (2018). Changes in caregiving appraisal among family caregivers of persons with dementia: A longitudinal study over 12 months, *Psychogeriatrics*, *18*, 460 – 467. doi: 10.1111/psyg.12360.
- Karg, N., Graessel, E., Randzio, O., & Pendergrass, A. (2018). Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: A cross-sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia caregivers. *BioMed Central Geriatrics*, *18*(1), 189. doi: 10.1186/s12877-018-0885-1.
- Kawaharada, R., Sugimoto, T., Matsuda, N., Tsuboi, Y., Sakurai, T., & Ono, R. (2019). Impact of loss of independence in basic activities of daily living on caregiver burden in patients with Alzheimer’s disease: A retrospective cohort study, *Geriatr Gerontol Int*, *19*, 1243 – 1247. doi: 10.1111/ggi.13803.
- Killin, L. O. J., Starr, J. M., Shiue, I. J., & Russ, T. C. (2016). Environmental risk factors for dementia: a systematic review. *BMC Geriatrics*, *16*, 175 doi: 10.1186/s12877-016-0342-y
- Lafferty, A., Fealy, G., Downes, C., & Drennan, J. (2014). Family carers of older people: Results of a national survey of stress, conflict and coping. *NCPOP*, University College Dublin. Retrieved from: https://www.carealliance.ie/userfiles/file/NCPOP_Family%20Carers%20of%20Older%20People%2092pg%20A4%20FINAL%20PREVIEW_4th%20June%202014.pdf

- Laporte Uribe, F., Heinrich, S., Wolf-Ostermann, K., Schmidt, S., Thyrian, J. R., Schäfer-Walkmann, S., & Holle, B. (2017). Caregiver burden assessed in dementia care networks in Germany: findings from the DemNet-D study baseline, *Aging Ment Health*, *21*(9), 926 – 937. doi: 10.1080/13607863.2016.1181713.
- Liew, T. M., Yap, P., Luo, N., Hia, S. B., Koh, G. C., & Tai, B. C. (2018). Detecting pre-death grief in family caregivers of persons with dementia: measurement equivalence of the Mandarin-Chinese version of Marwit-Meuser caregiver grief inventory. *BMC Geriatr*, *18*(1):114. doi: 10.1186/s12877-018-0804-5.
- Lloyd, J., Patterson, T., & Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia (London)*, *15*(6), 1534 – 1561. doi: 10.1177/1471301214564792.
- Losada, A., Pillemer, K., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & Gallego-Alberto, L. (2017). Measuring Ambivalent Feelings in Dementia Family Caregivers: The Caregiving Ambivalence Scale. *Gerontologist*, *57*(3), e37 – e46. doi: 10.1093/geront/gnw144.
- Molero Jurado, M. D. M., Pérez-Fuentes, M. D. C., Barragán Martín, A. B., Soriano Sánchez, J. G., Oropesa Ruiz, N. F., Sisto, M., & Gázquez Linares, J. J. (2020). Mindfulness in Family Caregivers of Persons with Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. *Healthcare (Basel)*, *8*(3), 193. doi: 10.3390/healthcare8030193.
- Mattock, S., & McIntyre, A. (2015). Exploring the role of occupation for spouse-carers before and after the death of a spouse with Dementia. *British Journal of Occupational Psychology*, *79*(2), 69 – 77. Retrieved from: <https://doi.org/10.1177/0308022615608638>
- Merrilees, J. (2016). “The Impact of Dementia on Family Caregivers: What Is Research Teaching Us?”. *Current Neurological Neurosciece Report*, *16*(10), 88. doi: 10.1007/s11910-016-0692-z.

- Molero Jurado, M. D. M., Pérez-Fuentes, M. D. C., Barragán Martín, A. B., Soriano Sánchez, J. G., Oropesa Ruiz, N. F., Sisto, M., & Gázquez Linares, J. J. (2020). Mindfulness in Family Caregivers of Persons with Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. *Healthcare (Basel)*, 8(3), 193. doi: 10.3390/healthcare8030193.
- Mueller, C., Ballard, C., Corbett, A., & Aarsland, D. (2017). The prognosis of dementia with Lewy bodies”, *Lancet Neurology*, 16(5), 390-398. doi: 10.1016/S1474-4422(17)30074-1.
- Nguyen, H., Terry, D., Phan, H., Vickers, J., & McInerney, F. (2019). Communication training and its effects on carer and care-receiver outcomes in dementia settings: A systematic review. *J Clin Nurs*, 28(7-8), 1050 – 1069. doi: 10.1111/jocn.14697.
- Nunez, F. E. (2021). Factors influencing decisions to admit family members with dementia to long-term care facilities. *Nurs Forum*, 56, 372 – 381. Retrieved from: <https://doi.org/10.1111/nuf.12555>
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Taylor, T., Creese, J., & Zimmer-Gembeck, M. (2017). In Their Own Words: How Family Carers of People with Dementia Understand Resilience. *Behav Sci (Basel)*, 7(3), 57. doi: 10.3390/bs7030057.
- Olszewska, D. A., Lonergan, R., Fallon, E. M., & Lynch T. (2016). “Genetics of Frontotemporal Dementia”, *Current Neurological Neuroscience Reports*, 16(12), 107. doi: 10.1007/s11910-016-0707-9.
- Patterson, C. (2018). The state of the art of dementia research: New frontiers. *World Alzheimer's Report*. Retrieved from: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2018.pdf>

- Peters, R., Booth, A., Rockwood, K., Peters, J., D'Este, C., & Anstey, K. J. (2019). Combining modifiable risk factors and risk of dementia: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 9(1):e022846. doi: 10.1136/bmjopen-2018-022846.
- Prince, M., Bryce, R., & Ferri, C. (2018). World Alzheimer report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention. *Alzheimer's Disease International*. Retrieved from: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2011ExecutiveSummary.pdf>
- Ranasinghe, K. G., Rankin, K. P., Pressman, P. S., Perry, D. C., Lobach, I. V., Seeley, W. W., Coppola, G., Karydas, A. M., Grinberg, L. T., Shany-Ur, T., Lee, S. E., Rabinovici, G. D., Rosen, H. J., Gorno-Tempini, M. L., Boxer, A. L., Miller, Z. A., Chiong, W., DeMay, M., Kramer, J. H., Possin, K. L., Sturm, V. E., Bettcher, B. M., Neylan, M., Zackey, D. D., Nguyen, L. A., Ketelle, R., Block, N., Wu, T. Q., Dallich, A., Russek, N., Caplan, A., Geschwind, D. H., Vessel, K. A., & Miller, B. L. (2016). Distinct Subtypes of Behavioral Variant Frontotemporal Dementia Based on Patterns of Network Degeneration. *JAMA Neurol*, 73(9), 1078 – 1088. doi: 10.1001/jamaneurol.2016.2016.
- Reed, C., Belger, M., Scott Andrews, J., Tockhorn-Heidenreich, A., Jones, R. W., Wimo, A., Dodel, R., Haro, J. M. (2020). Factors associated with long-term impact on informal caregivers during Alzheimer's disease dementia progression: 36-month results from GERAS. *Int Psychogeriatr*, 32(2), 267 – 277. doi: 10.1017/S1041610219000425.
- Schapira, A. H. V., Chaudhuri, K.R., & Jenner, P. (2017). “Non-motor features of Parkinson disease”, *National Review Neuroscience*, 18(7), 435-450. doi: 10.1038/nrn.2017.62.
- Shim, M., Tilley, J. L., Im, S., Price, K., & Gonzalez, A. (2021). A Systematic Review of Mindfulness-Based Interventions for Patients with Mild Cognitive Impairment or Dementia and Caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 34, 6, 528 – 554. doi: 10.1177/0891988720957104.

- Svendsboe, E. J., Testad, I., Terum, T., Jörg, A., Corbett, A., Aarsland, D., & Rongve, A. (2018). Patterns of carer distress over time in mild dementia, *Int J Geriatr Psychiatry* 33, 987 – 993. doi: 10.1002/gps.4882.
- Svendsboe, E., Terum, T., Testad, I., Aarsland, D., Ulstein, I., Corbett, A., & Rongve, A. (2016). Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 31(9), 1075 – 1083. doi: 10.1002/gps.4433.
- Teahan, Á., Lafferty, A., McAuliffe, E., Phelan, A., O'Sullivan, L., O'Shea, D., & Fealy, G. (2018). Resilience in family caregiving for people with dementia: A systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 33(12), 1582 – 1595. doi: 10.1002/gps.4972.
- Vandepitte, S., Putman, K., Van Den Noortgate, N., Verhaeghe, S., Mormont, E., Van Wilder, L., De Smedt, D., & Annemans, L. (2018). Factors Associated with the Caregivers' Desire to Institutionalize Persons with Dementia: A Cross-Sectional Study. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 46(5-6), 298 – 309. doi: 10.1159/000494023.
- Viñas-Diez, V., Turró-Garriga, O., Portellano-Ortiz, C., Gascón-Bayarri, J., Reñé-Ramirez, R., Garre-Olmo, J., & Conde-Sala, J. L. (2017). Kinship and cohabitation in relation to caregiver burden in the context of Alzheimer's disease: A 24-months longitudinal study, *Int J Geriatr Psychiatry*, 32(12):e72-e82. doi: 10.1002/gps.4656.
- Whitlatch, C. J., & Orsulic-Jeras, S. (2018). Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*, 58, S58 – S73. doi: 10.1093/geront/gnx162.
- Williams, K. N., Perkhounkova, Y., Shaw, C. A., Hein, M., Vidoni, E. D., & Coleman, C. K. (2019). Supporting Family Caregivers With Technology for Dementia Home Care: A Randomized Controlled Trial. *Innov Aging*, 3(3):igz037. doi: 10.1093/geroni/igz037.

- Wittenberg, R., Hu, B., Barraza-Araiza, L., & Rehill, A. (2019). Projections of older people with dementia and costs of dementia care in the United Kingdom, 2019–2040. Care Policy and Evaluation Centre, *London School of Economics and Political Science*. Retrieved from: https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2019-11/cpec_report_november_2019.pdf
- World Health Organization (2021). *Dementia*. Retrieved from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- World Health Organization (2022). *Dementia*. Retrieved from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Yan, G. J., Wang, W. F., Jhang, K. M., Lin, C. W., & Wu, H. H. (2019). “Association between patients with dementia and high caregiving burden for caregivers from a medical center in Taiwan”. *Psychological Research Behavioural Management*, 12, 55 – 65. doi: <https://doi.org/10.2147/PRBM.S187676>
- Zucca, F. A., Segura-Aguilar, J., Ferrari, E., Muñoz, P., Paris, I., Sulzer, D., Sarna, T., Casella, L., & Zecca, L. (2017). Interactions of iron, dopamine and neuromelanin pathways in brain aging and Parkinson's disease. *Prog Neurobiol*, 155, 96-119. doi: 10.1016/j.pneurobio.2015.09.012.
- Zulkifley, N. H., Ismail, S., Abdul Manaf, R., & Ying, L. P. (2020) Educational intervention for informal caregiver of person with dementia: a systematic review. *Malaysian Journal of Medicine and Health Sciences*, 16 (1), 325 – 331.

Σύγκρουση Συμφερόντων

Δεν έχω να δηλώσω καμία σύγκρουση συμφερόντων.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Πίνακας Ι

Συγγραφέας Έτος	Τύπος Μελέτης	Χώρα Διεξαγωγής	Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων Αριθμός Συμμετεχόντων	Τύπος Άνοιας	Παρακολούθηση (μήνες)	Αριθμός Αξιολογήσεων	Μέτρο Αποτελέσματος	Μέση Ηλικία Φύλο	Εργαλείο Αξιολόγησης	Αποτελέσματα
[1] Kajiwaru, K., Noto, H., & Yamanaka, M. (2018). Changes in caregiving appraisal among family caregivers of persons with dementia: A longitudinal study over 12 months, <i>Psychogeriatric s</i> , 18, 460 – 467. doi: 10.1111/psyg.12 360.	Διαχρονική Μελέτη	Ιαπωνία	Άτυποι Φροντιστές Ανοϊκών Ασθενών n	Dementia	12	3	Επιβάρυνση	66,7 έτη Άρρεν: 7 Θήλυ: 34	J – ZBI	Δεν υπήρξαν σημαντικές διαφορές: στην επιβάρυνση του φροντιστή, στη θετική αξιολόγηση της φροντίδας στα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας. Εντοπίστηκαν διαφορές: -επιθυμία να συνεχιστεί η φροντίδα -στις διαστάσεις της προσωπικής πίεσης και καταπόνησης όσον αφορά το ρόλο του φορτίου του φροντιστή

Συγγραφέας Έτος	Τύπος Μελέτης	Χώρα Διεξαγωγής	Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων Αριθμός Συμμετεχόντων	Τύπος Άνοιας	Παρακολούθηση (μήνες)	Αριθμός Α ξ ι	Μέτρο Αποτελέσματος	Μέση Ηλικία Φύλο	Εργαλείο Αξιολόγησης	Αποτελέσματα
[2] Borsje, P., Hems, M. A., Lucassen, P. L., Bor, H., Koopmans, R. T., & Pot, A. M. (2016). Psychological distress in informal caregivers of patients with dementia in primary care: course and determinants. <i>Fam Pract</i> , 33(4), 374 – 381. doi: 10.1093/fampra/cmww009	Προοπτική Μελέτη Κοόρτης	Ολλανδία	Άτυποι Φροντιστές Ανοϊκών Ασθενών n	Dementia	1	3	Ψυχολογική Επιβάρυνση	50 – 70 έτη Άρρεν: 37 Θήλυ: 80	SCQ CES – D GHQ – 12	117 άτομοι φροντιστές: 23,1% (υψηλό κίνδυνο για κατάθλιψη) 41% (πιθανό να έχει ψυχικά προβλήματα στην αρχή). Εντοπίστηκε ένα σταθερό επίπεδο ψυχικής δυσφορίας καθώς περνούσε ο χρόνος. Η υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης NPS συσχετίστηκε με: α) την ηλικία των άτυπων φροντιστών 50 έως 70 ετών β) εάν είναι γυναίκες γ) σύζυγοι που συνδέθηκε με υψηλότερη ψυχολογική δυσφορία.

Συγγραφέας Έτος	Τύπος Μελέτης	Χώρα Διεξαγωγής	Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων Αριθμός Συμμετεχόντων	Τύπος Άνοιας	Παρακολούθηση (μήνες)	Αριθμός Α ξ ι	Μέτρο Αποτελέσματος	Μέση Ηλικία Φύλο	Εργαλείο Αξιολόγησης	Αποτελέσματα
[3] Kawaharada, R., Sugimoto, T., Matsuda, N., Tsuboi, Y., Sakurai, T., & Ono, R. (2019). Impact of loss of independence in basic activities of daily living on caregiver burden in patients with Alzheimer's disease: A retrospective cohort study, <i>Geriatr Gerontol Int</i> , 19, 1243 – 1247. doi: 10.1111/ggi.13803.	Αναδρομική Μελέτη	Ιαπωνία	Άτυποι Φροντιστές Ανοϊκών Ασθενών n	AD	36	2	Επιβάρυνση	77,3 ± 6,4 έτη Θήλυ: 68,6%	ZBI	Παρατηρήθηκαν μειώσεις στις βλάβες στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (ADL) α) μπάνιο (25,4%) β) έλεγχο του εντέρου (25,4%) γ) περιποίηση (22,9%) δ) έλεγχο της ουροδόχου κύστης (22,9%) στα 3 χρόνια. Ακόμα, οι μειώσεις στις βλάβες σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής παρατηρήθηκαν και στη σίτιση και στο μπάνιο κάτι που συσχετίστηκε σημαντικά με αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών.

Συγγραφέας Έτος	Τύπος Μελέτης	Χώρα Διεξαγωγής	Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων Αριθμός Συμμετεχόντων	Τύπος Άνοιας	Παρακολούθηση (μήνες)	Αριθμός Άξιων	Μέτρο Αποτελέσματος	Μέση Ηλικία Φύλο	Εργαλείο Αξιολόγησης	Αποτελέσματα
[4] Svendsboe, E., Terum, T., Testad, I., Aarsland, D., Ulstein, I., Corbett, A., & Rongve, A. (2016). Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. <i>Int J Geriatr Psychiatry</i> , 31(9), 1075 – 1083. doi: 10.1002/gps.4433.	Συγχρονική Μελέτη	Νορβηγία	Άτυποι Φροντιστές Ανοϊκών Ασθενών n	AD & DBL	36	4	Ψυχολογική Επιβάρυνση	έτη Θήλω: 156 Φροντιστής 9 1 (4 9 7%)	RSS	Η δυσφορία των φροντιστών στην ήπια άνοια αυξήθηκε σημαντικά με την πάροδο του χρόνου. Ειδικότερα, από την έναρξη έως την παρακολούθηση των 2 ετών. Η δυσφορία του φροντιστή στην AD αυξήθηκε σημαντικά (από την έναρξη έως την παρακολούθηση 2 ετών). Η δυσφορία ατόμων με Άνοια με σωματία και παρέμεινε σχετικά σταθερή κατά τη διάρκεια των 3 ετών. Η εισαγωγή σε οίκο ευγηρίας κατά το πρώτο έτος παρακολούθησης συσχετίστηκε με σημαντικά χαμηλότερη αναφερόμενη δυσφορία φροντιστή σε όσους φρόντιζαν ένα άτομο με Άνοια με σωματία Lewy από ότι με εκείνους που φρόντιζαν ένα άτομο με Άνοια με σωματία Lewy που διέμεναν στο σπίτι.

Συγγραφέας Έτος	Τύπος Μελέτης	Χώρα Διεξαγωγής	Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων Αριθμός Συμμετεχόντων	Τύπος Άνοιας	Παρακολούθηση (μήνες)	Αριθμός Α ξ ι	Μέτρο Αποτελέσματος	Μέση Ηλικία Φύλο	Εργαλείο Αξιολόγησης	Αποτελέσματα
[5] Hallikainen, I., Koivisto, A. M., & Välimäki, T. (2017). The influence of the individual neuropsychiatric symptoms of people with Alzheimer disease on family caregiver distress: A longitudinal ALSOVA study, <i>Int J Geriatr Psychiatry</i> , 33, 1207 – 1212. doi: 10.1002/gps.4911.	Διαχρονική Μελέτη	Φινλανδία	Άτυποι Φροντιστές Ανοϊκών Ασθενών n	AD	36	4	Ψυχολογική Επιβάρυνση	έτη Άρρεν: Θήλυ: 66,80%	GHQ – 12	Οι παραληρητικές ιδέες, η διέγερση και η διαταραχή ύπνου σχετίζονται με την ψυχολογική δυσφορία του φροντιστή. Ένας στα τέσσερα άτομα παρουσίασε διέγερση και αυταπάτες στα αρχικά σ τ Αυξήθηκαν οι διαταραχές ύπνου κατά τη διάρκεια του χρόνου παρακολούθησης. α Η συζυγική σχέση συνδέθηκε με τη δυσφορία του φροντιστή ανοϊκών ασθενών. Ενώ, η κατάθλιψη δεν επηρέασε τη δυσφορία. ν ό σ

Συγγραφέας Έτος	Τύπος Μελέτης	Χώρα Διεξαγωγής	Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων Αριθμός Συμμετεχόντων	Τύπος Άνοιας	Παρακολούθηση (μήνες)	Αριθμός Α ξ ι	Μέτρο Αποτελέσματος	Μέση Ηλικία Φύλο	Εργαλείο Αξιολόγησης	Αποτελέσματα
[6] Viñas-Diez, V., Turró-Garriga, O., Portellano- Ortiz, C., Gascón-Bayarri, J., Reñé- Ramirez, R., Garre-Olmo, J., & Conde-Sala, J. L. (2017). Kinship and cohabitation in relation to caregiver burden in the context of Alzheimer's disease: A 24- months longitudinal study, <i>Int J Geriatr Psychiatry</i> , 32(12):e72-e82. doi: 10.1002/gps.465 6.	Διαχρονική Μελέτη	Βαρκελώνη	Άτυποι Φροντιστές Ανοϊκών Ασθενών n	AD	24	3	Επιβάρυνση	63,2 έτη ± 13,3 έτη Άρρεν: 45%	ZBI	Οι φροντιστές σύζυγοι ήταν 45% άνδρες. Χρησιμοποίησαν εξωτερικούς πόρους και παρουσίασαν χειρότερη σωματική υγεία, οι μοναδικοί φροντιστές σε ποσοστό μεγαλύτερο από 80%.

Συγγραφέας Έτος	Τύπος Μελέτης	Χώρα Διεξαγωγής	Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων Αριθμός Συμμετεχόντων	Τύπος Άνοιας	Παρακολούθηση (μήνες)	Αριθμός Αξί	Μέτρο Αποτελέσματος	Μέση Ηλικία Φύλο	Εργαλείο Αξιολόγησης	Αποτελέσματα
[7] Reed, C., Belger, M., Scott Andrews, J., Tockhorn-Heidenreich, A., Jones, R. W., Wimo, A., Dodel, R., Haro, J. M. (2020). Factors associated with long-term impact on informal caregivers during Alzheimer's disease dementia progression: 36-month results from GERAS. <i>Int Psychogeriatr</i> ; 32(2), 267 – 277. doi: 10.1017/S1041610219000425.	Διαχρονική Μελέτη	Γαλλία & Γερμανία	Άτυποι Φροντιστές Ανοϊκών Ασθενών n	AD	36	7	Επιβάρυνση	≥ 55 έτη Θήλυ: 65%	ZBI	Μειώθηκε η λειτουργικότητα του ασθενούς στους 18 μήνες και συσχετίστηκε με αυξημένο υποκειμενικό βάρος του φροντιστή. Ωρες και κόστος σε διάστημα 36 μηνών. Τα αυξημένα προβλήματα συμπεριφορά σε διάστημα 18 μηνών δεν επηρέασαν την αλλαγή στο βάρος του φροντιστή.

AD: Νόσος Alzheimer, ADL: Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής, CES – D: Κέντρο Επιδημιολογικών Μελετών Κατάθλιψης, DBL: Άνοια με σωματίδια Lewy, Dementia: Άνοια, GHQ – 12: Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας, J – ZBI: Κλίμακα Επιβάρυνσης για φροντιστές ασθενών με άνοια (Ιαπωνική έκδοση), RSS: Κλίμακα σχετικού στρες πίεσης, SCQ: Ερωτηματολόγιο Αίσθησης Ικανότητας, ZBI: Συνέντευξη Αξιολόγηση Επιβάρυνσης Φροντιστή

Πίνακας Ι: *Μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση.*