

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΤΟΜΕΑΣ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΜΣ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Θέμα:

«Αξιολόγηση του επιπέδου επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με χρόνιες νόσους/παθήσεις»

Επιβλέπουσα: Δρ. Σταμούλη Μαρία- Αγγελική

Αθήνα 2023

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΤΟΜΕΑΣ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΜΣ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

«Αξιολόγηση του επιπέδου επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με χρόνιες νόσους/παθήσεις»

Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Εξεταστική Επιτροπή:

A/α	ΟΝΟΜΑ ΕΠΩΝΥΜΟ	ΒΑΘΜΙΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ	ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ
	ΜΑΡΙΑ – ΑΓΓΕΛΙΚΗ ΣΤΑΜΟΥΛΗ	ΜΕΛΟΣ Ε.ΔΙ.Π.	
	ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΠΙΕΡΡΑΚΟΣ	ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ	
	ΑΣΠΑΣΙΑ ΓΟΥΛΑ	ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Βασιλειάδου Γεωργία του Θεοδώρου με αριθμό μητρώου 21015, φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας, του Τμήματος Διοίκησης Επιχειρήσεων της Σχολής Διοικητικών, Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών 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 σύνολο τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιηθήκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από εμένα 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». Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι και την 30^η Ιουνίου 2024 και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση της επιβλέπουσας καθηγήτριας.

Η Επιβλέπουσα

Μ.Α. Σταμούλη

Η Δηλούσα



Γεωργία Βασιλειάδου

Περιεχόμενα

Σύντομη Περίληψη.....	9
Abstract.....	9
Εισαγωγή	10
Κεφάλαιο 1: Χρόνιες ασθένειες	12
1.1 Ορισμός της υγείας και της φροντίδας (υγείας)	12
1.2 Ορισμός χρόνιων ασθενειών – χρόνια ασθένεια.....	16
1.3 Φροντιστές χρόνιων πασχόντων	19
1.4 Τύποι φροντιστών.....	20
1.4.1 Τυπικοί φροντιστές.....	20
1.4.2 Άτυποι φροντιστές.....	21
2.1 Επιδημιολογία χρόνιων ασθενειών	22
2.2 Χρόνιες ασθένειες	26
2.2.1 Νόσος Alzheimer.....	26
2.2.2 Καρδιαγγειακά νοσήματα	29
Ο κύριος παράγοντας εμφάνισης της καρδιαγγειακής νόσου είναι η ανάπτυξη της αθηροσκλήρωσης γι' αυτό και η αντιμετώπιση εκείνων των παραγόντων κινδύνου που σχετίζονται με αυτόν αποτελεί ζήτημα μείζονος σημασίας (Benjamin et al, 2018).	29
2.2.3 Νεφρικές νόσοι.....	31
2.2.4 Καρκινικοί νόσοι.....	33
Κεφάλαιο 2: Ασθενείς με χρόνιες ασθένειες και οι ιδιαίτερες ανάγκες τους (για κατ' οίκον φροντίδα)	34
2.1 Ασθενείς με νόσο Alzheimer	34
2.2 Ασθενείς με καρδιαγγειακά νοσήματα	34
2.3 Ασθενείς με ρευματικές παθήσεις.....	36
2.4 Ασθενείς με νεφρικές νόσους	36
2.5 Καρκινοπαθείς	37
2.6 Θετικές εκφάνσεις της φροντίδας	39
2.7 Αρνητικές εκφάνσεις της φροντίδας	40
Κεφάλαιο 3: Η έννοια της επιβάρυνσης.....	42
3.1 Είδη επιβάρυνσης	42
3.1.1. Ψυχολογική επιβάρυνση	42
3.1.2 Κοινωνική ζωή.....	43
3.1.3 Υγεία και ευζωία φροντιστή	44

3.1.4 Οικονομική επιβάρυνση	44
3.2 Συμβολή επαγγελματιών υγείας στη μείωση της επιβάρυνσης	46
3.2.1 Στρατηγικές μείωσης της επιβάρυνσης	46
3.2.2 Εκπαίδευση φροντιστών	48
3.2.3 Εκπαίδευση ασθενών και πως βοηθάει η εκπαίδευσή τους, τους φροντιστές	49
3.3 Συμβολή τεχνολογιών στη μείωση της επιβάρυνσης.....	51
Ειδικό Μέρος	54
Σκοπός.....	54
Μεθοδολογία.....	54
Αποτελέσματα.....	56
Συζήτηση.....	97
Συμπεράσματα.....	100
Βιβλιογραφία	101

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΑΚΡΩΝΥΜΙΩΝ ΚΑΙ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

ΕΛ.ΣΤΑΤ: Ελληνική Στατιστική Αρχή

Η.Π.Α.: Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής

ΝΑ: Νόσος Αλτσχάιμερ

ΟΟΣΑ: Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης

Π.Ο.Υ. : Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

Χ.Ν.Ν.: Χρόνια Νεφρική Νόσος

ΑΙΗW: Australian Institute of Health and Welfare: Αυστραλιανό Ινστιτούτο Υγείας και Πρόνοιας

APP: Amyloid precursor protein: Πρόδρομη πρωτεΐνη αμυλοειδούς

ΒΑΚΑΣ/BCOS Scale: Bakas Caregiving Outcomes Scale: Κλίμακα Έκβασης της Φροντίδας Bakas

CBS: Caregiver Burden Scale: Κλίμακα Επιβάρυνσης Φροντιστή

CBI: Caregiver Burden Inventory: Απογραφή της επιβάρυνσης του φροντιστή

CCI: Charlson's Comorbidity Index: Δείκτης συννοσηρότητας Charlson

CDC: Centers for Disease Control and prevention: Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Ασθενειών

CES-D: Centre for Epidemiological Studies-Depression Scale: Κέντρο Επιδημιολογικών Μελετών - Κλίμακα Κατάθλιψης

CISS: Composite Indicator of Systematic Stress: Κατάλογος Αντιμετώπισης Στρεσογόνων Καταστάσεων

COPE: Coping Orientation to Problems Experienced: Προσανατολισμός αντιμετώπισης των προβλημάτων που βιώνονται

DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition: Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών, Πέμπτη Έκδοση

ESAS: Edmonton Symptom Assessment System: Σύστημα αξιολόγησης συμπτωμάτων Edmonton

ET: Essential Tremor: Ιδιοπαθής Τρόμος

FACIT-SP Faith Scale: Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being Scale: Κλίμακα Λειτουργικής Αξιολόγησης της Θεραπείας Χρόνιων Παθήσεων- Πνευματικής Ευημερίας

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale: Κλίμακα άγχους και κατάθλιψης νοσοκομείου

HD: Hemodialysis: αιμοκάθαρση

HIV/AIDS: Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immune Deficiency Syndrome: Ιός Ανοσοανεπάρκειας του Ανθρώπου/Σύνδρομο της Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας.

HRQOL: Health-related quality of life: Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία

LASA: Linear Analogue Scale Evaluation: Κλίμακα Αξιολόγησης Γραμμικής Αναλογικής

MoCA: Montreal Cognitive Assessment: Γνωσιακή Αξιολόγηση του Μόντρεαλ

PAS: Predictive Analytical Software: Λογισμικό ανάλυσης πρόβλεψης

PD: Parkinson Disease: Νόσος του Πάρκινσον

PD: Peritoneal Dialysis: περιτοναϊκή κάθαρση

PHQ-9: Patient Health Questionnaire-9: Ερωτηματολόγιο Υγείας Ασθενή - 9

PSQI: Pittsburgh Sleep Quality Index: Δείκτης Ποιότητας Ύπνου του Πίτσμπουργκ

QASCI: Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire: Ερωτηματολόγιο Αξιολόγησης του Άτυπου Φροντιστή

QoL: Quality of Life: Ποιότητα Ζωής

QOL -AD Scale: Quality of Life Alzheimer's Disease Scale: Κλίμακα Ποιότητα Ζωής της νόσου Alzheimer

rBCOS: The revised Bakas Care Outcome Scale: Η αναθεωρημένη Κλίμακα Αποτελεσμάτων Φροντίδας Bakas

SEM: Standard Error of Measurement: Τοπικό σφάλμα μέτρησης

SF-36: Short Form-36: Σύντομη Φόρμα-36

SPSS: Statistical Package for Social Sciences: Στατιστικό πακέτο για τις κοινωνικές επιστήμες.

STAI: State Trait Anxiety Inventory: Ερωτηματολόγιο Καταγραφής Χαρακτηριστικών Άγχους

UCTH: University of Calabar Teaching Hospital: Νοσοκομείο διδασκαλίας του Πανεπιστημίου του Καλαμπάρ

UPDRS: Unified Parkinson's Disease Rating Scale: Ενιαία κλίμακα αξιολόγησης της νόσου του Πάρκινσον

WHO: World Health Organization: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

WHOQOL -Bref: World Health Organization Quality of Life- Bref: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας Ποιότητα Ζωής - Σύντομη Φόρμα

WOC: Ways Of Coping Questionnaire: ερωτηματολόγιο τρόπων αντιμετώπισης

ZBI: Zarit Burden Interview (ZBI): Συνέντευξη Zarit Burden

ZCBS: Zarit Caregiver Burden Scale: Κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστή Zarit

Σύντομη Περίληψη

Οι χρόνιες ασθένειες είναι η κύρια αιτία θνησιμότητας σε όλο τον κόσμο, με αποτέλεσμα να ευθύνονται για το 60% των θανάτων παγκοσμίως, παράλληλα στις περισσότερες περιπτώσεις, τα μέλη της οικογένειας είναι αυτά που φροντίζουν τους ασθενείς. Η φροντίδα ενός ασθενούς μπορεί να επηρεάσει όλες τις πτυχές της ζωής του φροντιστή και να οδηγήσει σε πολλαπλές ψυχικές, συναισθηματικές, σωματικές και οικονομικές προκλήσεις. Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η αξιολόγηση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με χρόνιες ασθένειες.

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας προκύπτει ότι οι φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα επιβαρύνονται σημαντικά τόσο σωματικά, οικονομικά, όσο και ψυχικά. Η επιβάρυνση μειώνει την ποιότητα της ζωής τους, ενώ παράλληλα επηρεάζει αρνητικά και την φροντίδα που παρέχουν στους ασθενείς. Επομένως, απαιτούνται προγράμματα και παρεμβάσεις αποκλειστικά αφιερωμένες στη μείωση της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές και στην παροχή εναλλακτικών διεξόδων για την πρόληψη του υψηλού επιπέδου επιβάρυνσης.

Λέξεις-κλειδιά: επιβάρυνση, φροντιστές, χρόνια νοσήματα, αξιολόγηση.

Abstract

Chronic diseases are the leading cause of mortality worldwide, accounting for 60% of deaths worldwide. In most cases, it is family members who care for patients. Caring for a patient can affect all aspects of the carer's life and lead to multiple mental, emotional, physical and financial challenges. The purpose of this paper is to assess the burden on caregivers of patients with chronic illnesses.

The review of the literature reveals that caregivers of patients with chronic diseases are significantly burdened both physically, financially, and emotionally. The burden reduces their quality of life, while it diminishes the care they provide to patients. Therefore, programs and interventions exclusively dedicated to reducing caregiver burden and offering alternative avenues to prevent it are essential.

Keywords: burden, caregivers, chronic diseases, evaluation.

Εισαγωγή

Οι χρόνιες ασθένειες είναι η κύρια αιτία θνησιμότητας σε όλο τον κόσμο, με αποτέλεσμα να ευθύνονται για το 60% των θανάτων παγκοσμίως, ενώ στις περισσότερες περιπτώσεις, τα μέλη της οικογένειας είναι αυτά που φροντίζουν τους ασθενείς (Wang et al, 2016). Η φροντίδα ενός ασθενούς μπορεί να επηρεάσει όλες τις πτυχές της ζωής του φροντιστή και να οδηγήσει σε πολλαπλές ψυχικές, συναισθηματικές, σωματικές και οικονομικές προκλήσεις για αυτόν (Vos et al, 2017). Επιπλέον, η φροντίδα μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση, δυσαρέσκεια από τη ζωή, μειωμένη ποιότητα ζωής και μειωμένη σωματική υγεία στους φροντιστές και να τους κάνει ευάλωτους στην κατάθλιψη, το άγχος και το στρες. Όσο περισσότερες απαιτήσεις τίθενται στον φροντιστή από τον ασθενή, τόσο περισσότερες προκλήσεις αντιμετωπίζει ο φροντιστής (Naghavi et al, 2017).

Εκτός από τα ψυχικά προβλήματα, η φροντίδα μπορεί να οδηγήσει σε σωματικά προβλήματα, όπως γαστρικά έλκη, τραυματισμούς στην πλάτη, πονοκεφάλους, αρθρίτιδα και υψηλή αρτηριακή πίεση. Ως εκ τούτου, οι φροντιστές αποκαλούνται μερικές φορές κρυφοί ασθενείς (Chen et al, 2015).

Ο όρος επιβάρυνση των φροντιστών αναφέρεται σε σωματικές, ψυχικές, κοινωνικές ή οικονομικές αντιδράσεις από τον φροντιστή κατά τη διάρκεια της φροντίδας που εμφανίζεται ως αποτέλεσμα ανισορροπίας μεταξύ των αναγκών του ασθενούς και των υπηρεσιών υγείας (Chen et al, 2015). Αυτή η έλλειψη ισορροπίας σχετίζεται με τους πολλαπλούς ρόλους των φροντιστών, τη φυσική και ψυχική κατάσταση και την οικονομική κατάσταση και την ποιότητα των κρατικών υπηρεσιών υγείας. Έχει επίσης και πολλαπλές συνέπειες, όπως για παράδειγμα έκπτωση σε καθημερινές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες και κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, απομόνωση από την οικογένεια και απώλεια οικογενειακών σχέσεων, απώλεια ελπίδας στην κοινωνική υποστήριξη, ανεπαρκής φροντίδα, επιρρέπεια σε χρόνιες διαταραχές και εγκατάλειψη του ασθενούς (Sajadi & Ebadi, 2017).

Επιπρόσθετα, οι φροντιστές πρέπει να διατηρούν μια ισορροπία μεταξύ των αναγκών τους και των αναγκών των ασθενών τους. Βιώνουν υψηλό επίπεδο άγχους λόγω έλλειψης επαρκούς εκπαίδευσης για τη φροντίδα και περιορισμένων πόρων (Yu et al, 2017). Από την άλλη πλευρά, επειδή περνούν τον περισσότερο χρόνο τους με

ασθενείς, τείνουν να ξεχνούν τις δικές τους ανάγκες και αυτό μπορεί να αλλάξει τον τρόπο ζωής τους (Li et al, 2018).

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η αξιολόγηση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με χρόνιες ασθένειες.

Κεφάλαιο 1: Χρόνιες ασθένειες

1.1 Ορισμός της υγείας και της φροντίδας (υγείας)

Η έννοια της υγείας ως ισορροπία μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντος, η ενότητα της ψυχής και του σώματος και η φυσική προέλευση της ασθένειας αποτέλεσαν τη ραχοκοκαλιά της αντίληψης για την υγεία στην αρχαία Ελλάδα.

Όλες οι σύγχρονες αντιλήψεις για την υγεία αναγνωρίζουν την υγεία ως κάτι περισσότερο από την απουσία ασθένειας, υπονοώντας μια μέγιστη ικανότητα του ατόμου για αυτοπραγμάτωση και αυτοεκπλήρωση. Αυτό θα πρέπει να εξισορροπεί τις εσωτερικές δυνάμεις και δυνατότητες του ανθρώπου με το αίσθημα ευχαρίστησης ή δυσaráσκειας στις σχέσεις του με το περιβάλλον (WHO, 2017).

Η υγεία είναι μια σχετική κατάσταση κατά την οποία κάποιος είναι σε θέση να λειτουργεί καλά σωματικά, διανοητικά, κοινωνικά και πνευματικά για να εκφράσει το πλήρες φάσμα των μοναδικών δυνατοτήτων του μέσα στο περιβάλλον στο οποίο ζει. Τόσο η υγεία όσο και η ασθένεια είναι δυναμικές διαδικασίες και κάθε άτομο βρίσκεται σε μια διαβαθμισμένη κλίμακα ή σε ένα συνεχές φάσμα (continuum) που κυμαίνεται από την ευεξία και τη βέλτιστη λειτουργία σε κάθε πτυχή της ζωής του, στο ένα άκρο, έως την ασθένεια που καταλήγει στο θάνατο, στο άλλο άκρο (Kujundzic Tiljak, 2017).

Η σύγχρονη κατανόηση της υγείας έγινε επίσημη όταν ο ΠΟΥ, κατά την ίδρυσή του το 1948, συμπεριέλαβε τον ορισμό της υγείας στο καταστατικό του. Ο ορισμός προτάθηκε από τον Δρ Andrija Štampar, διακεκριμένο επιστήμονα από την Κροατία στον τομέα της κοινωνικής ιατρικής και της δημόσιας υγείας και έναν από τους ιδρυτές του ΠΟΥ. Αυτός ο γενικά αποδεκτός ορισμός αναφέρει ότι «υγεία είναι μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας» (WHO, 2017). Ο ορισμός αυτός προώθησε για πρώτη φορά ότι, εκτός από τη σωματική και ψυχική υγεία, η κοινωνική ευημερία αποτελεί αναπόσπαστο συστατικό της συνολικής υγείας, διότι η υγεία συνδέεται στενά με το κοινωνικό περιβάλλον και τις συνθήκες διαβίωσης και εργασίας.

Σεβόμενοι αυτόν τον ορισμό ως παγκόσμια έννοια, πολλοί ερευνητές και θεωρητικοί υποστήριξαν στη συνέχεια την υιοθέτηση εργασιακών, πρακτικών και λειτουργικών ορισμών της υγείας. Το 1977, με την υιοθέτηση της Παγκόσμιας Στρατηγικής του ΠΟΥ «Υγεία για όλους μέχρι το έτος 2000», έγινε έμμεσα αποδεκτή μια ρεαλιστική έννοια της υγείας, δηλαδή η ικανότητα διεξαγωγής μιας κοινωνικά και

οικονομικά παραγωγικής ζωής, η οποία αποτελούσε βασικό στόχο αυτής της Στρατηγικής (Svalastog, Allgaier & Gajovic, 2015).

Ο ορισμός της υγείας με λειτουργικούς και εργασιακούς όρους ήταν ζωτικής σημασίας για τη δημιουργία πολιτικών και προγραμμάτων για τη διατήρηση και τη βελτίωση της υγείας, και κατάφερε σημαντικά να υπερβεί την ευρέως ριζωμένη αντίληψη ότι υγεία σημαίνει απλώς την απουσία ασθένειας. Ο Χάρτης της Οττάβας από την 1^η Διεθνή Διάσκεψη για την Προαγωγή της Υγείας, που πραγματοποιήθηκε στην Οττάβα του Καναδά το 1986, αναφέρει ότι η υγεία δημιουργείται στο πλαίσιο της καθημερινής ζωής και του περιβάλλοντος, εκεί όπου οι άνθρωποι ζουν, αγαπούν, εργάζονται και παίζουν. Έτσι, εισήχθη η ενεργητική και διαδραστική κατανόηση της υγείας. Ο στόχος της προαγωγής της υγείας είναι να συνδυάσει την προσέγγιση για την αντιμετώπιση των κοινωνικών παραγόντων με την απόφαση και τη δέσμευση να παρακινήσει και να ενθαρρύνει τα άτομα και την κοινότητα για την ενεργό προσέγγισή τους προς την υγεία και την υιοθέτηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής (Svalastog, Allgaier & Gajovic, 2015).

Τις τελευταίες δεκαετίες, ο ορισμός του ΠΟΥ για την υγεία τροποποιείται όλο και περισσότερο και συμπληρώνεται από την τέταρτη διάσταση, την πνευματική υγεία. Σε γενικές γραμμές, η πνευματική υγεία περιλαμβάνει την αίσθηση πληρότητας και ικανοποίησης από τη ζωή, το σύστημα αξιών, την αυτοπεποίθηση και την αυτοεκτίμηση, την αυτογνωσία και την παρουσία, την ειρήνη και την ηρεμία με δυναμική συναισθηματική ισορροπία, τόσο εσωτερικά όσο και προς το περιβάλλον, την ηθική και την ειλικρίνεια, την ανιδιοτέλεια, τα θετικά συναισθήματα, τη συμπόνια και την προθυμία να βοηθήσουμε και να υποστηρίξουμε τους άλλους, την υπευθυνότητα και τη συμβολή στο κοινό καλό και την επιτυχή διαχείριση των προβλημάτων και των απαιτήσεων της καθημερινής ζωής καθώς και του κοινωνικού στρες (Svalastog, Allgaier & Gajovic, 2015).

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ., η υγεία έχει οριστεί ως η κατάσταση της πλήρους φυσικής, πνευματικής και κοινωνικής ευημερίας, όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας. Τον τελευταίο αιώνα, αυτός ο ορισμός καθώς διαδόθηκε σε όλο τον κόσμο ώθησε τις κυβερνήσεις να οργανώσουν τα συστήματα υγείας πέρα από τα παραδοσιακά όρια της υγειονομικής περίθαλψης (Leonardi, 2018). Με δεδομένο ότι η υγεία είναι μια δυναμική και υποκειμενική διαδικασία που βιώνεται διαφορετικά για τον καθένα, γι' αυτούς που αναζητούν φροντίδα εντός του οργανωμένου συστήματος υγείας όντας χρόνια ασθενείς, θέτονται ορισμένες απαιτήσεις συμπεριφοράς. Οι πλειοψηφία των

ασθενών αναζητούν φροντίδα γιατί θέλουν να ανακουφιστούν από συμπτώματα της ασθένειας ή της θεραπείας της (Riegel et al, 2012).

Η φροντίδα υγείας είναι σύνθετη και πολυδιάστατη έννοια και εμπλέκονται/συμμετέχουν διάφοροι επαγγελματίες για τη παροχή της. Ο τρόπος που παρέχεται η φροντίδα της υγείας (υγειονομική περίθαλψη) διαμορφώνεται από τους καταναλωτές των υπηρεσιών, τους παρόχους και τις ρυθμιστικές αρχές (Mohammad Mosadeghrad, 2013).

Ο πολιτισμός και η κουλτούρα επηρεάζουν τον τρόπο που αλληλεπιδρούν ασθενείς και φροντιστές αφού η κουλτούρα διαμορφώνει τον τρόπο και την οπτική που προσλαμβάνεται και εξηγείται ο κόσμος. Όλοι μας ανήκουμε σε περισσότερες από μια κουλτούρες που υπερβαίνουν τη φυλή και την εθνικότητα συνεπώς κάθε άτομο αντιδρά διαφορετικά όταν λαμβάνει φροντίδα (Betancourt, 2006). Η ικανότητα παροχής φροντίδας σε ανθρώπους που προέρχονται από διαφορετικούς πολιτισμούς εξελίσσεται από τη μελέτη του υπόβαθρου των ασθενών και τη συλλογή πληροφοριών για τον πολιτισμό τους. Η ασθενοκεντρική φροντίδα περιλαμβάνει την εξατομικευμένη παροχή υπηρεσιών λαμβάνοντας υπόψιν τις ιδιαίτερες ανάγκες των ασθενών, λειτουργώντας με συμπόνια και εν συναίσθηση και σεβασμό στις ιδιαίτερες αξίες του ασθενή.

Τα άτομα/ οι ασθενείς με χρόνιες και προοδευτικές ασθένειες, εκτός από ενεργή φροντίδα, αναζητούν άνεση και αξιοπρέπεια. Για να έχει επιτυχία η φροντίδα, θα πρέπει να υπάρχει συναίνεση τόσο από τη μεριά του ασθενή και της οικογένειας όσο και από τη μεριά των επαγγελματιών υγείας και των φροντιστών (Murray et al, 2005).

Η ουσία της χρόνιας φροντίδας βρίσκεται στην αλληλεπίδραση μεταξύ ενός ενημερωμένου και ενεργοποιημένου ασθενή και της δυναμικής ομάδας φροντίδας που δρα προληπτικά. Ένας τέτοιος συνδυασμός επιτρέπει στους ασθενείς να είναι ενημερωμένοι, ενεργοί και δραστήριοι. Οι παθητικοί ασθενείς που δεν είναι καλά ενημερωμένοι για την κατάσταση υγείας τους είναι λιγότερο πιθανό να υιοθετήσουν υγιής συμπεριφορές και έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να έχουν χειρότερη έκβαση συγκριτικά με τους ενημερωμένους και ενεργούς ασθενείς (Bodenheimer et al, 2005).

Υπάρχει συνεχώς αυξανόμενη ανάγκη για μακροχρόνια φροντίδα, καθώς τα ποσοστά θνησιμότητας από διάφορες ασθένειες έχουν μειωθεί και το προσδόκιμο ζωής συνεχώς αυξάνεται μέσω της τεχνολογικής ανάπτυξης και τη βελτίωση του κοινωνικό-οικονομικού επιπέδου (Huang et al, 2008).

Στις Ηνωμένες Πολιτείες, οι φροντιστές υπολογίζονται να είναι περίπου 43,5 εκατομμύρια, παρέχοντας κατά μέσο όρο 24ώρες φροντίδας εβδομαδιαίως (National

Alliance for caregiving and AARP Public Policy Institute). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, παρόμοιοι αριθμοί ισχύουν για τους χρόνια πάσχοντες και τους φροντιστές τους και για τον υπόλοιπο κόσμο. Το είδος της φροντίδας που προσφέρουν οι φροντιστές ποικίλει και μπορεί να περιλαμβάνει, τη διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής ακόμη και την τροποποίηση στις συνήθειες του ασθενή ώστε να προσαρμόζεται στις ανάγκες της πάθησης (Riegel et al, 2012). Η ύπαρξη υποστηρικτικών και στοργικών φροντιστών που ανταποκρίνονται στις ατομικές ανάγκες των ασθενών έχει βρεθεί ότι αυξάνει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας (Mohammad Mosadeghrad, 2013).

Μέσα από την αλληλεπίδραση των επαγγελματιών υγείας με τους ασθενείς, οι πρώτοι έχουν την πρόθεση να παρακινήσουν τους δεύτερους να εμπλακούν στην φροντίδα τους με τρόπο που θα προάγει την αυτό-φροντίδα και θα την εντάξει στον γενικότερο τρόπο ζωής τους. Έτσι δημιουργείται μια αμοιβαία ανταποδοτική σχέση στην οποία λαμβάνει χώρα η αυτό-φροντίδα της χρόνιας ασθένειας. Κάθε ασθενής επιθυμεί να φροντίσει τον εαυτό του, αλλά όταν υπάρχει ανισορροπία ανάμεσα στις ανάγκες της αυτό-φροντίδας και την ικανότητα, τότε γεννιέται η ανάγκη για τη νοσηλευτική παρέμβαση/ παρέμβαση φροντιστή (Riegel et al, 2012). Η συμμετοχή των επαγγελματιών υγείας ενισχύεται κλιμακωτά, ξεκινά με συστηματική παρακολούθηση του ασθενή και ενισχύεται στις περιπτώσεις που δεν επιτυγχάνεται το επιθυμητό αποτέλεσμα συμμόρφωσης (Von Korff et al, 2002).

Ανεξάρτητα από την πληθώρα διαθέσιμων ιατρικών πόρων, οι κύριοι υπεύθυνοι για την καθημερινή φροντίδα είναι οι ασθενείς και οι οικογένειές τους. Η ενεργή συμμετοχή ασθενών και των οικογενειών τους στην φροντίδα, την κάνει πιο αποτελεσματική. Εκτός από την παροχή υψηλής ποιότητας φροντίδας, οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να βοηθούν τα άτομα να ενημερώνονται ώστε να είναι ικανά να διαχειρίζονται την υγεία τους. Οι ασθενείς και οικογένειές τους πρέπει να έχουν άμεση πρόσβαση στους πόρους και στις πληροφορίες που χρειάζονται για να αναλάβουν πλήρη και ενημερωμένο ρόλο στην εφαρμογή της συνεργατικής φροντίδας (Von Korff et al, 2002).

Οι φροντιστές χρόνιων πασχόντων δεν αρκεί να είναι εξοικειωμένοι με την κατάσταση του ασθενή αλλά είναι σημαντικό να κατέχουν και ορισμένες δεξιότητες. Για παράδειγμα, διαχείριση άγχους, αναγνώριση της κατάθλιψης και την ικανότητα να παρακολουθούν την πρόοδο και την εξέλιξη της νόσου και του ασθενούς (Von Korff et al, 2002). Όταν οι φροντιστές είναι πλήρως ενημερωμένοι και εκπαιδευμένοι να

παρέχουν το βέλτιστο επίπεδο φροντίδας, βοηθούν να χτίσουν οι χρόνιοι πάσχοντες την αυτοπεποίθηση και τις δεξιότητες να φροντίζουν και οι ίδιοι τον εαυτό τους. Έτσι μπορούν να αναγνωρίζουν και οι ίδιοι τις ανάγκες τους και να ζητούν ακριβώς αυτό που χρειάζονται. Αυτός ο τρόπος φροντίδας, που στηρίζεται στη συνεργασία μπορεί να βοηθήσει να βελτιωθεί η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας για πολλές χρόνιες ασθένειες συμπεριλαμβανομένου του διαβήτη, της καρδιακής ανεπάρκειας, την κατάθλιψη και του άσθματος (Von Korff et al, 2002). Συνεπώς, η φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή είναι κάτι παραπάνω από τον σεβασμό στις επιθυμίες του. Σημαίνει, ότι ο ασθενής έχει μεγιστοποιήσει την αποτελεσματικότητα να διαχειρίζεται ο ίδιος την ασθένειά του.

1.2 Ορισμός χρόνιων ασθενειών – χρόνια ασθένεια

Χρόνια ασθένεια ορίζεται ως εκείνη που έχει διάρκεια 3 ή περισσότερους μήνες, δεν υπάρχει αναγνωρισμένη θεραπεία, υπάρχει πιθανότητα υποτροπής και ο ασθενής χρειάζεται εκπαίδευση για να την αντιμετωπίσει (Gourgoulianni, 2017). Κατά τη διάρκεια της χρόνιας νόσου, ο ασθενής υπόκεινται σε επαναλαμβανόμενους κύκλους βελτίωσης και επιδείνωσης (Kim et al, 2019).

Εντός της ιατρικής, της δημόσιας υγείας, της ακαδημαϊκής και της πολιτικής κοινότητας, υπάρχει μεγάλος βαθμός διαφοροποίησης στη χρήση του όρου χρόνια ασθένεια. Για παράδειγμα, τα Κέντρα Ελέγχου Ασθενειών (Centers for Disease Control and prevention, CDC) ταξινομούν ως χρόνιες ασθένειες τα εξής: καρδιακές παθήσεις, εγκεφαλικά επεισόδια, καρκίνο, διαβήτη τύπου 2, παχυσαρκία και αρθρίτιδα (CDC, 2016). Αντίθετα, τα Centers for Medicare and Medicaid Services έχουν έναν πιο εκτεταμένο κατάλογο 19 χρόνιων παθήσεων που περιλαμβάνει τη νόσο Αλτσχάιμερ, την κατάθλιψη και τον HIV.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) αναφέρει ότι οι χρόνιες ασθένειες, δεν μεταδίδονται από άτομο σε άτομο, έχουν μεγάλη διάρκεια και γενικά αργή εξέλιξη. Οι τέσσερις κύριοι τύποι χρόνιων ασθενειών είναι οι καρδιαγγειακές παθήσεις (όπως τα εμφράγματα και τα εγκεφαλικά επεισόδια), οι καρκίνοι, οι χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις (όπως η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και το άσθμα) και ο διαβήτης (WHO, 2016).

Η διαφοροποίηση της έννοιας ενισχύεται όταν εξετάζεται σε διεθνές πλαίσιο. Για παράδειγμα, το Αυστραλιανό Ινστιτούτο Υγείας και Πρόνοιας (Australian Institute of Health and Welfare, AIHW) περιλαμβάνει τα ακόλουθα ως κοινά χαρακτηριστικά της χρόνιας νόσου (AIHW, 2016):

- σύνθετη αιτιώδης συνάφεια, με πολλαπλούς παράγοντες που οδηγούν στην εμφάνισή τους,
- μακρά περίοδος ανάπτυξης, για την οποία μπορεί να μην υπάρχουν συμπτώματα,
- παρατεταμένη πορεία της νόσου, που μπορεί να οδηγήσει σε άλλες επιπλοκές της υγείας,
- σχετική λειτουργική έκπτωση ή αναπηρία.

Αν και υπάρχουν διαφορετικοί ορισμοί, συνήθως στην βιβλιογραφία χρησιμοποιείται ο ορισμός από τον Π.Ο.Υ σύμφωνα με τον οποίο οι χρόνιες παθήσεις είναι μη μεταδοτικές ασθένειες που χαρακτηρίζονται από αργή πορεία και περιλαμβάνουν τον καρκίνο, τα καρδιαγγειακά νοσήματα, τον διαβήτη, τις χρόνιες αποφρακτικές νόσους και τις αγγειακές νόσους. Υπολογίζεται ότι από τους 57 εκατομμύρια θανάτους παγκοσμίως κάθε χρόνο, σχεδόν οι μισοί οφείλονται στις χρόνιες παθήσεις.

Η συνεχόμενη θεραπεία και φροντίδα των ασθενών, είναι ζωτικής σημασίας για τη διαχείριση των χρόνιων ασθενειών γιατί προλαμβάνει το ψυχολογικό στρες, τη μειωμένη αυτοεκτίμηση και την επιδείνωση των σωματικών συμπτωμάτων που μπορεί να βιώνουν. Η διαχείριση των χρόνιων ασθενειών επικεντρώνεται στην πρόληψη των επιπλοκών και στη διαχείριση της νόσου παράλληλα με τη διατήρηση υψηλού επιπέδου ποιότητας ζωής. Η ανθεκτικότητα (resilience) θεωρείται μια έμφυτη ανθρώπινη ιδιότητα που απορρέει από την αλληλεπίδραση κατά τη διάρκεια μιας κρίσης και ως διαδικασία υπέρβασης μιας κρίσης. Η ανθεκτικότητα περιγράφεται από τον Scoloveno (2016) ως μια θετική προσαρμογή ενός σοβαρού στρες ή αντιξοότητας, παρ' όλα αυτά δεν είναι σαφές αν είναι αποτέλεσμα παρεμβάσεων ή είναι απλώς ένας ρυθμιστικός παράγοντας (Kim et al, 2019).

Σύμφωνα με τα CDC, οι χρόνιες ασθένειες επηρεάζουν σχεδόν τα 2/3 των ενηλίκων παγκοσμίως. Οι καρδιακές παθήσεις, ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 2 και οι παθήσεις του κατώτερου αναπνευστικού είναι ανάμεσα στις πιο συχνές αιτίες θανάτου στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (Η.Π.Α.) και παγκοσμίως. Η καθημερινότητα

των ενηλίκων που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες εξαρτάται από τη ρουτίνα των φροντιστών που τους υποστηρίζουν, τις περισσότερες φορές είναι σύζυγοι, ενήλικα τέκνα, στενοί συγγενείς, φίλοι και γείτονες.

Η χρόνια ασθένεια αποτελεί σημαντική αιτία αναπηρίας και αυτό αυξάνει τη ζήτηση μακροχρόνιας φροντίδας για τα άτομα με αναπηρία και τους χρόνιους ασθενείς. Ένας ακόμα παράγοντας που αυξάνει την ανάγκη για μακροχρόνια φροντίδα, είναι η απουσία κατ' οίκον προσωπικής φροντίδας από τους νοσηλευτές, οι οποίοι επί το πλείστον παρέχουν εξειδικευμένη φροντίδα υγείας. Η ικανότητα της οικογένειας να φροντίζει τα μέλη της που το έχουν ανάγκη, παρεμποδίζεται από παράγοντες όπως η αύξηση του ποσοστού των εργαζόμενων γυναικών, το αυξανόμενο ποσοστό διαζυγίων και η μείωση των γεννήσεων (Li & Yin, 2005).

Οι χρόνιες παθήσεις ορίζονται ευρέως ως παθήσεις που διαρκούν 1 έτος ή περισσότερο και απαιτούν συνεχή ιατρική φροντίδα ή περιορίζουν τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής ή και τα δύο. Τα χρόνια νοσήματα, όπως οι καρδιακές παθήσεις, ο καρκίνος και ο διαβήτης, αποτελούν τις κύριες αιτίες θανάτου και αναπηρίας στις Η.Π.Α. Αποτελούν επίσης τους κύριους παράγοντες των 4,1 τρισεκατομμυρίων δολαρίων σε ετήσιο κόστος υγειονομικής περίθαλψης της χώρας (CDC, 2022).

Πολλές χρόνιες ασθένειες προκαλούνται από έναν σύντομο κατάλογο συμπεριφορών κινδύνου (CDC, 2022):

- Χρήση καπνού και έκθεση στο παθητικό κάπνισμα.
- Κακή διατροφή, συμπεριλαμβανομένης της διατροφής με χαμηλή περιεκτικότητα σε φρούτα και λαχανικά και υψηλή περιεκτικότητα σε νάτριο και κορεσμένα λίπη.
- Σωματική αδράνεια.
- Υπερβολική χρήση αλκοόλ.

Πιο αναλυτικά, στην σύγχρονη εποχή παρατηρείται μια άνευ προηγουμένου αύξηση χρόνιων νοσημάτων που έχει πάρει τη μορφή πανδημίας. Σε αυτό συνέβαλλαν διάφοροι παράγοντες όπως το γήρας του πληθυσμού, οι αλλαγές στον τρόπο ζωής λόγω ανάπτυξης της τεχνολογίας και οι αλλαγές στις διατροφικές συνήθειες, η εξέλιξη των συνθηκών υγιεινής και της ιατρικής επιστήμης που έφεραν θεαματική μείωση στην παιδική θνησιμότητα και τους θανάτους από λοιμώδεις ασθένειες και οι κλιματικές και περιβαλλοντικές αλλαγές.

Οι χρόνιες ασθένειες αποτελούν πρωταρχική αιτία θανάτου και νοσηρότητας σε παγκόσμιο επίπεδο και τα ευρήματα δείχνουν ότι πολύπλοκες παθήσεις όπως ο διαβήτης και η κατάθλιψη θα αποτελέσουν ακόμα μεγαλύτερο βάρος στο μέλλον. Εμφανίζονται σε ηλικιωμένους, αλλά και σε νεαρότερες ηλικίες από όλα τα κοινωνικά στρώματα, κάτι που έχει σοβαρές οικονομικές προεκτάσεις. Καταναλώνουν μέρος του εισοδήματος των ατόμων που πάσχουν, πόρων του εργατικού δυναμικού, της παραγωγικότητας και μπορεί να οδηγήσουν σε πρόωρη σύνταξη ή αναπηρία επιβαρύνοντας όχι μόνο το ατομικό εισόδημα, αλλά και το ασφαλιστικό σύστημα της κάθε χώρας.

Χρόνιες ασθένειες παραδοσιακά θεωρούνται τα καρδιαγγειακά νοσήματα, ο διαβήτης, το άσθμα ή η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, αλλά καθώς εμφανίζονται νέες θεραπείες και αυξάνεται το ποσοστό επιβίωσης, χρόνια νοσήματα αποτελούν επίσης κάποιες μορφές καρκίνου, χρόνια νεφροπάθεια, αρθρίτιδες και ψυχιατρικές παθήσεις όπως κατάθλιψη, άνοια ή σχιζοφρένεια (AQICESH, 2016).

Στην διεθνή βιβλιογραφία υπάρχει μεγάλη διακύμανση τόσο στον αριθμό και το είδος των παθήσεων που χαρακτηρίζονται ως χρόνια νοσήματα, όσο και στο ποια πρέπει να είναι η χρονική διάρκεια μιας κατάστασης ή νόσου ώστε αυτή να μπορεί να θεωρηθεί χρόνια. Ακόμη και μέσα στην ιατρική κοινότητα υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση στην χρήση του όρου «χρόνιο νόσημα» (Bernell et al, 2016).

Αυτές οι διαφοροποιήσεις μπορούν δυνητικά να προκαλέσουν σύγχυση και παρεξηγήσεις όταν γίνεται αναφορά γενικά στην επίδραση, το κόστος και τις μεθόδους αντιμετώπισης και ελαχιστοποίησης των χρόνιων νοσημάτων. Στην βιβλιογραφία πολλές φορές η χρήση του όρου εξαρτάται από τα δεδομένα που χρησιμοποιούνται στην εκάστοτε έρευνα και την ιδιότητα των ερευνητών.

1.3 Φροντιστές χρόνιων πασχόντων

Η παροχή φροντίδας σε μέλη της οικογένειας που πάσχουν από χρόνια ασθένεια αποτελεί πρόκληση για την ευημερία των φροντιστών (Siddiqui & Khalid, 2019). Η θεραπεία της χρόνιας ασθένειας και τα αποτελέσματα της υγείας επιβαρύνουν τη ζωή τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους, καθώς αντιμετωπίζουν αβεβαιότητα σχετικά με τη φύση της ασθένειας, περιορισμένη ικανότητα ελέγχου της ζωής τους, εξάρτηση από άλλους ή διατάραξη της ζωής των φροντιστών τους (Grapsa et al, 2014). Επιπλέον, μετά την έξοδο από τη νοσοκομειακή αποκατάσταση,

χρειάζονται συνεχή υποστήριξη από έναν φροντιστή (Sutter-Lee et al, 2021). Ως εκ τούτου, οι φροντιστές αποτελούν έναν από τους βασικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών.

Οι φροντιστές, συνήθως φίλοι ή μέλη της οικογένειας, συνεισφέρουν βασικές υπηρεσίες υγείας στους ασθενείς και αναγνωρίζονται από πολλούς υπεύθυνους χάραξης πολιτικής ως εργαζόμενοι πρώτης γραμμής στην υγειονομική περίθαλψη (Sheth et al, 2020). Για παράδειγμα, στο πλαίσιο της ενδονοσοκομειακής αποκατάστασης, οι φροντιστές βοηθούν τους ασθενείς και τους προετοιμάζουν για την επιστροφή τους στο σπίτι (Em et al, 2017).

Αρκετές μελέτες κατέδειξαν ότι η ψυχική υγεία και ευεξία του φροντιστή σχετίζονται με τα λειτουργικά αποτελέσματα και την υγεία του ασθενούς (Kuzuya et al, 2011; Cobley et al, 2013; Isik et al, 2019). Στη μελέτη των Kuzuya et al (2011) αναφέρεται ότι η μεγάλη επιβάρυνση των φροντιστών σχετίζεται με τη θνησιμότητα και τη νοσηλεία σε νοσοκομεία μεταξύ των ηλικιωμένων ενηλίκων. Ακόμη, στη μελέτη των del Castillo et al (2008) διαπιστώθηκε ότι οι φροντιστές ανέφεραν πολλαπλά συμπτώματα κατάθλιψης μεγαλύτερης έντασης και βαρύτητας εάν φρόντιζαν ασθενείς σε τελικό στάδιο. Αυτό μπορεί να οδηγήσει στο συμπέρασμα ότι η ασθένεια του ασθενούς επιβαρύνει άμεσα την ευημερία των φροντιστών και επηρεάζει τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης των φροντιστών.

1.4 Τύποι φροντιστών

Οι φροντιστές των χρόνιων ασθενών μπορούν να διαχωριστούν σε δυο κύριες κατηγορίες, στους τυπικούς και στους άτυπους.

1.4.1 Τυπικοί φροντιστές

Η **τυπική φροντίδα** είναι μια προγραμματισμένη και δομημένη μορφή φροντίδας όπου οι φροντιστές απασχολούνται και πληρώνονται για τις υπηρεσίες που παρέχουν. Αυτοί οι φροντιστές είναι κυρίως επαγγελματίες, όπως νοσηλευτές, γιατροί και άλλοι επαγγελματίες εργαζόμενοι στον τομέα της υγείας, οι οποίοι έχουν εκπαιδευτεί για να παρέχουν τις υπηρεσίες τους. Λόγω αυτής της φύσης της επίσημης φροντίδας, υπάρχει η δυνατότητα να παρέχουν υπηρεσίες που δεν μπορούν να παρέχουν οι άτυποι φροντιστές. Η άσκηση της φροντίδας από τους τυπικούς

φροντιστές δύναται να πραγματοποιείται σε επίσημες δομές υγείας όπως κέντρα υγείας, νοσοκομεία, κέντρα αποκατάστασης αλλά και στο σπίτι του ασθενούς. Περιλαμβάνουν ευρύ φάσμα υπηρεσιών όπως διάγνωση, θεραπεία, αποκατάσταση και κάλυψη των καθημερινών αναγκών του ασθενή για παράδειγμα προσωπική υγιεινή και διατροφή (Bennett et al, 2017).

Ανάλογα με τη σοβαρότητα και την ειδικότητα της ασθένειας, οι επίσημοι φροντιστές είναι συνήθως σε ζήτηση μαζί με τους ανεπίσημους φροντιστές για υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας. Η επίσημη φροντίδα είναι συχνά η τελευταία λύση για τις οικογένειες που αντιμετωπίζουν προκλήσεις στην παροχή της απαραίτητης φροντίδας για τους άρρωστους συγγενείς τους (Schulz & Tompkins, 2010).

1.4.2 Άτυποι φροντιστές

Η **άτυπη φροντίδα** αφορά μια μορφή φροντίδας που είναι λιγότερο δομημένη και στην οποία οι φροντιστές δεν πληρώνονται για τις υπηρεσίες που παρέχουν. Η άτυπη φροντίδα είναι η καθημερινή υποστήριξη και βοήθεια που παρέχουν τα μέλη της οικογένειας και οι φίλοι στους προσωρινά ή μόνιμα άρρωστους συγγενείς τους που δεν είναι σε θέση να λειτουργήσουν αυτόνομα (Schulz & Tompkins, 2010).

Συχνά, η άτυπη φροντίδα γίνεται σε οικογενειακό πλαίσιο με τη συμμετοχή γονέων, παππούδων, γιαγιάδων, αδελφών, παιδιών, ξαδέλφων, συζύγων, πεθερικών και άλλων συγγενών. Σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορεί να συμμετέχουν φίλοι, γείτονες και καλοί Σαμαρείτες (Schulz & Patterson, 2004).

Συνήθως βασίζεται σε κάποια μορφή κοινωνικής σχέσης μεταξύ του φροντιστή και του αποδέκτη της φροντίδας και συχνά εξελίσσεται εν μέρει από τις κοινωνικές προσδοκίες της οικογένειας, καθώς και από την εγγενή υποχρέωση του ενός μέλους της οικογένειας προς το άλλο (Schulz & Patterson, 2004). Οι **άτυποι φροντιστές** είναι οι φροντιστές που δεν λαμβάνουν καμία αμοιβή ή αμοιβή κάτω από την αγοραία αξία, όπου ο φροντιστής θα μπορούσε να αρνηθεί να εκτελέσει την ίδια εργασία με τον ίδιο μισθό, αν ήταν εκτός του κοινωνικού του κύκλου. Αυτό σημαίνει απλώς ότι ένας σημαντικός παράγοντας της άτυπης φροντίδας περιστρέφεται γύρω από τη μορφή της σχέσης και της κοινωνικής ευθύνης που έχει ο φροντιστής απέναντι στον αποδέκτη της φροντίδας. Για παράδειγμα, ένας γιος που ανατράφηκε από τους γονείς του, έναν θείο, μια θεία, θετούς γονείς ή ακόμη και από έναν οικογενειακό φίλο θα αισθανόταν την υποχρέωση και την ευθύνη να φροντίσει τα άτομα αυτά, αν τυχόν αρρώσταιναν κάποια

στιγμή. Ο ρόλος των άτυπων φροντιστών είναι υψίστης σημασίας, καθώς αποτελούν ουσιαστικό πόρο για τον αποδέκτη της φροντίδας και για το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης γενικότερα (Schulz & Tompkins, 2010).

Πιο αναλυτικά, η άτυπη φροντίδα μπορεί να κατηγοριοποιηθεί σε πρωτογενή και δευτερογενή φροντίδα. Στην πρωτογενή φροντίδα, ο πρωτογενής φροντιστής ζει με το άτομο που χρειάζεται φροντίδα και υποκαθιστά τις ελλειπείς δραστηριότητες ή εργασίες, όπως το μπάνιο και τη σίτιση. Φέρει το μεγαλύτερο μέρος του βάρους της φροντίδας του λήπτη από την άποψη της συναισθηματικής, οικονομικής και φυσικής υποστήριξης (Schulz & Tompkins, 2010).

Στη δευτερεύουσα φροντίδα, ο δευτερεύων φροντιστής συνήθως δεν ζει μαζί με τον αποδέκτη της φροντίδας, αλλά παρέχει υποστήριξη και βοήθεια με τη μορφή οικονομικών, επισκέψεων και μεταφοράς από και προς το νοσοκομείο. Σε περιπτώσεις όπου τα μέλη της οικογένειας δεν είναι σε θέση να παράσχουν την απαραίτητη προσοχή και φροντίδα που χρειάζεται ο άρρωστος συγγενής, η δευτερεύουσα φροντίδα είναι συνήθως η μορφή φροντίδας που παρέχεται από τα μέλη της οικογένειας κατά την οποία μπορεί, με τη σειρά τους, να προσλάβουν έναν επίσημο φροντιστή που μπορεί να πληρωθεί για να παρέχει τη βέλτιστη φροντίδα γύρω από τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής που απαιτούνται για τη διαβίωση του άρρωστου συγγενή (Schulz & Tompkins, 2010).

Τέλος, θα πρέπει να αναφερθεί ότι καθώς οι άτυποι φροντιστές τείνουν να μην έχουν επαγγελματικές γνώσεις και να έχουν περιορισμένη εκπαίδευση ως προς την εκτέλεση των απαραίτητων δραστηριοτήτων για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών, είναι πιθανό να βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση για παράδειγμα συμπτώματα κατάθλιψης (Chiao et al, 2015).

2.1 Επιδημιολογία χρόνιων ασθενειών

Το ποσοστό θανάτου από χρόνιες ασθένειες είναι διπλάσιο από το ποσοστό θανάτου από το συνδυασμό όλων των μολυσματικών ασθενειών, συμπεριλαμβανομένου του HIV/AIDS, φυματίωση και ελονοσία, μητρότητας, περιγεννητικές παθήσεις και διατροφικές ανεπάρκειες (Bernell & Howard, 2016).

Τα άτομα με χρόνιες παθήσεις αντιπροσωπεύουν το 80% της επιβάρυνσης των ασθενειών στις περισσότερες χώρες του ΟΟΣΑ και τα άτομα με πολλαπλές χρόνιες

παθήσεις αντιπροσωπεύουν πάνω από το 50% της επιβάρυνσης των ασθενειών στις περισσότερες χώρες του ΟΟΣΑ.

Τα στοιχεία του Π.Ο.Υ. δείχνουν ότι οι χρόνιες ασθένειες ευθύνονται για περίπου το 68% των θανάτων παγκοσμίως το 2012, 38 εκατομμύρια θάνατοι. Άνω του 40% εξ αυτών ήταν πρόωροι θάνατοι κάτω της ηλικίας των 70 ετών. Περίπου τα τρία τέταρτα των συνολικών θανάτων και το 82% των ανθρώπων που πέθαναν πρόωρα ή πριν την ηλικία των 70 ετών συνέβησαν σε χώρες με χαμηλό και μεσαίο ετήσιο εισόδημα (Bernell & Howard, 2016).

Σύμφωνα με στοιχεία του Π.Ο.Υ. για το 2016 δείχνουν ακόμα μεγαλύτερη εδραίωση των χρόνιων νοσημάτων ως πρωταρχική αιτία θανάτου. Από τους 57 εκατομμύρια θανάτους παγκοσμίως τα 41 εκατομμύρια (71%) οφείλονταν σε μη μεταδιδόμενες ασθένειες και τα χρόνια νοσήματα ευθύνονται επίσης για το 75% των πρόωρων θανάτων σε ηλικίες 30-69 ετών. Οι περισσότεροι από τους θανάτους λόγω χρόνιων ασθενειών οφείλονται σε τέσσερις μείζονες ασθένειες, τα καρδιαγγειακά νοσήματα (44%), τον καρκίνο (22%), τις χρόνιες παθήσεις του αναπνευστικού (9%) και τον διαβήτη (4%) (Bernell & Howard, 2016).

Το μεγαλύτερο ποσοστό των χρόνιων ασθενειών οφείλεται σε μεγάλο βαθμό σε παράγοντες που μπορούν να αποφευχθούν. Ένα χρόνια νόσημα εμφανίζεται πολύ πριν το θάνατο, πράγμα που σημαίνει ότι πολλοί άνθρωποι περνούν πολλά χρόνια σε κατάσταση κακής υγείας. Τα αυξανόμενα περιστατικά χρόνιων ασθενειών οδηγούν σε αυξημένα επίπεδα νοσηρότητας και θνησιμότητας και η επικράτηση αυτών των παθήσεων αναμένεται να αυξηθεί λόγω του γήρατος του πληθυσμού και την αύξηση παραγόντων κινδύνου όπως η παχυσαρκία. Έχει υπολογιστεί ότι το 80% των περιπτώσεων καρδιοπάθειας, εγκεφαλικών και διαβήτη, καθώς και το ένα τρίτο των καρκίνων θα μπορούσε αποφευχθεί (Bernell & Howard, 2016).

Φαίνεται όμως ότι υπάρχουν διαφορές στην πιθανότητα εμφάνισης κάποιου χρόνιου νοσήματος τόσο από χώρα σε χώρα, όσο και σε επίπεδο ενός κράτους, καθώς άτομα χαμηλότερης κοινωνικοοικονομικής κατάστασης εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά χρόνιων παθήσεων. Το 20% των δαπανών για την υγεία στην Ευρωπαϊκή Ένωση οφείλεται σε κοινωνικοοικονομικές ανισότητες (Divajeva et al, 2014).

Στις Η.Π.Α, έχει βρεθεί ότι είναι οι κύριες αιτίες που οδηγούν στον θάνατο και την ανικανότητα ενώ παράλληλα αυξάνουν και το κόστος που σχετίζεται με την υγεία, φτάνοντας οι δαπάνες στα 4,1 τρισεκατομμύρια δολάρια. Πιο αναλυτικά, η στεφανιαία νόσος, από τις χρόνιες καρδιακές νόσους, έχει αναδειχτεί ως η μείζονα αιτία

νοσηρότητας και θνησιμότητας παγκοσμίως (Jayashree et al, 2015). Σε έρευνα που διεξήχθη το 2009 στην Ελλάδα, το 2,17% δήλωσε ότι πάσχει από στεφανιαία νόσο ή στηθάγχη, το 2,09% από καρδιακή ανεπάρκεια και το 5,68% από αρρυθμία. Το 2014, ο επιπολασμός, δηλαδή η ποσοστιαία κατανομή πληθυσμού που πάσχει από στεφανιαία νόσο/ στηθάγχη ήταν 4,4% για τους άντρες και 1,7% για τις γυναίκες. (ΕΛ.ΣΤΑΤ.) (Antonakoudis et al, 2011).

Στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής το 33,3% των θανάτων κάθε χρόνο αποδίδεται σε καρδιακές νόσους ενώ σε κόστος μεταφράζεται σε 216 δισεκατομμύρια σε υπηρεσίες υγείας και έλλειμα κατά 147 δισεκατομμύρια από χαμένες ώρες εργασίας λόγω πρόωρου θανάτου. Στον γενικό πληθυσμό, η συχνότερη αιτία της καρδιακής ανεπάρκειας είναι η στεφανιαία νόσος ενώ στους ηλικιωμένους (>65 ετών), η υπέρταση. Αυτή η διαφορά συμβαίνει γιατί σε νεαρά άτομα, ήπια αίτια όπως η υπέρταση, η ισχαιμία ή η υπερφόρτωση υγρών μπορούν να αντισταθμιστούν και να ελεγχθούν σε αντίθεση με τους ηλικιωμένους που μπορεί να τους οδηγήσουν σε καρδιακή ανεπάρκεια (Antonakoudis et al, 2011).

Ο καρκίνος είναι η δεύτερη κατά σειρά αιτία που οδηγεί στον θάνατο παρ' όλο που αρκετές από τις μορφές καρκίνου, περίπου το 40% μπορούν να προληφθούν ή να εντοπιστούν πρόωρα. Στοιχεία από τον CDC δείχνουν ότι 1,7 εκατομμύρια άνθρωποι κάθε χρόνο διαγιγνώσκονται με καρκίνο και 60.000 άνθρωποι εν τέλει αποβιώνουν. Τα παραπάνω στοιχεία μεταφράζονται σε κόστος με 185 δισεκατομμύρια να ξοδεύονται κάθε χρόνο για διαδικασίες που σχετίζονται με τη νόσο. Σύμφωνα με έρευνα για την υγεία που έγινε από την ΕΛΣΤΑΤ το 2019 στην Ελλάδα, ο επιπολασμός του καρκίνου, δηλαδή το ποσοστό του πληθυσμού που διαπιστώνεται ότι πάσχει από κάποια νόσο, ήταν 2,0% για τις γυναίκες και 1,8% για τους άντρες. Στην ίδια έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2009, το 1,65% των ανδρών και το 1,78% είχε δηλώσει ότι πάσχει από κάποια νεοπλασματική νόσο. Σημειώθηκε αύξηση στα ποσοστά και των δυο φύλων (Patelarou et al, 2011).

Οι νεφρικές νόσοι στις οποίες οδηγούνται κυρίως ασθενείς εξαιτίας του διαβήτη και της υπέρτασης, είναι από τις κύριες αιτίες θανάτων στην Αμερική, με 37 εκατομμύρια ενήλικες να νοσούν και με μεγάλο ποσοστό αδιάγνωστων ασθενών (Lv & Zhang, 2019). Το 40% των ανθρώπων με σοβαρά μειωμένη νεφρική λειτουργία, χωρίς να βρίσκονται σε πρόγραμμα αιμοκάθαρσης, δεν είναι ενήμεροι ότι πάσχουν από χρόνια νεφρική νόσο. Παρ' όλα αυτά, η μείωση της νεφρικής λειτουργικότητας κατά 1% κάθε χρόνο κρίνεται φυσιολογική (Nikolaou et al, 2017).

Το 2019, σε στοιχεία που δημοσίευσε η Ελληνική Στατιστική Αρχή από την έρευνα υγείας, βρέθηκε ότι το 2,0% των ανδρών και το 2,1% των γυναικών αντιμετωπίζουν πρόβλημα στα νεφρά. Η ηλικιακή ομάδα με το μεγαλύτερο ποσοστό ήταν η 75+ που σημείωσε ποσοστό 4,7% του γενικού πληθυσμού ενώ το μικρότερο ποσοστό ανήκε στους ανθρώπους 35-44 ετών, με 0,4% (ΕΛΣΤΑΤ). Στην Αμερική, ο επιπολασμός των πασχόντων με νεφρικές νόσους είχε μείνει σχετικά σταθερός από το 1999 ως το 2016, ενώ η επίπτωση της υπό θεραπείας νεφρικής νόσου τελικού σταδίου με αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση νεφρού αυξήθηκε κατά 93% κατά τη διάρκεια των ετών από το 1990 έως το 2016. Τα χρήματα που δαπανήθηκαν για τους ασθενείς με νεφρική νόσο άγγιξαν τα 87,2 δισεκατομμύρια δολάρια και για τους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τα 37,3 δισεκατομμύρια (CDC).

Η νόσος Alzheimer είναι μια προοδευτικά επιδεινούμενη νόσος που επηρεάζει τον πάσχοντα μέχρι το τέλος της ζωής του και είναι ο πιο συχνός τύπος άνοιας. Στην Αμερική είναι η έκτη σε σειρά αιτία θανάτου και η πέμπτη σε σειρά αιτία θανάτου ενηλίκων άνω των 65 ετών σύμφωνα με τον CDC. Τα αποτελέσματα από τη δειγματοληπτική Έρευνα Υγείας, που πραγματοποιήθηκε από την Ελληνική στατιστική αρχή το 2014, έδειξαν ότι το 1,0% του Ελληνικού πληθυσμού πάσχει από ανοϊκή διαταραχή ή νόσο Alzheimer (Matthews et al, 2019).

Η ίδια έρευνα υγείας που πραγματοποιήθηκε το 2019 αποκάλυψε μια μικρή αύξηση στο ποσοστό των νοσούντων με αυτούς να ανέρχονται στο 1,2%. Αναφορικά με το ποσοστό 1,2% του 2019, το 1,4% ήταν γυναίκες ενώ το 1,0% άντρες ενώ η ηλικιακή ομάδα με τους περισσότερους ασθενείς ήταν 75+ ετών, με 6,5% και με τους λιγότερους η 35-44 ετών, με 0,1%. Ενδιαφέρον είναι και το ποσοστό των ηλικιών 25-34 ετών που εμφάνισε επιπολασμό 0,8%. Στην Αμερική, το 2014 υπολογίστηκε ότι περίπου το 1,6% των ενηλίκων άνω των 65 ετών έπασχαν από νόσο Alzheimer, περίπου 5 εκατομμύρια άνθρωποι. Η άνοια καθώς και η νόσος Alzheimer έχει διαπιστωθεί ότι δεν αναγράφεται στα πιστοποιητικά θανάτου, επομένως είναι πιθανό τα ποσοστά των ασθενών που καταλήγουν να είναι μεγαλύτερα (Matthews et al, 2019).

Οι ρευματικές παθήσεις είναι ένας ευρύς όρος που περιλαμβάνει νόσους που επηρεάζουν τις αρθρώσεις, τους τένοντες, τους μύς, τους συνδέσμους και τα οστά. Η αρθρίτιδα είναι μια από τις πιο γνωστές παθήσεις που περιγράφει ο όρος αυτός και επηρεάζει περίπου το 0,1 -20% του πληθυσμού παγκοσμίως. Θεωρείται ότι είναι μια πολυπαραγοντική νόσος που η εμφάνισή και ο επιπολασμός της επηρεάζεται από ποικίλους παράγοντες (Almutairi et al, 2021).

Το 2009, το 5,04% του ελληνικού πληθυσμού δήλωσε ότι πάσχει από ρευματοειδή αρθρίτιδα, με το 20% να είναι άνδρες και το 80% γυναίκες. Το 2019, ο πληθυσμός με εκφυλιστικές αρθροπάθειες εκτός ρευματοειδούς αρθρίτιδας ανερχόταν σε 5,4% με το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (7,9%) να είναι γυναίκες. Οι περισσότεροι πάσχοντες ανήκαν στο ηλικιακό φάσμα των 75+ ετών ενώ υπήρχε προοδευτική ανοδική πορεία στα ποσοστά των πασχόντων καθώς αυξανόταν η ηλικία (Almutairi et al, 2021).

2.2 Χρόνιες ασθένειες

2.2.1 Νόσος Alzheimer

Η νόσος Alzheimer (NA) είναι ο συνηθέστερος τύπος άνοιας, αντιπροσωπεύοντας τουλάχιστον τα δύο τρίτα των περιπτώσεων άνοιας σε άτομα ηλικίας 65 ετών και άνω. Η NA είναι μια νευροεκφυλιστική νόσος με προοδευτική έκπτωση των συμπεριφορικών και γνωστικών λειτουργιών, όπως η μνήμη, η κατανόηση, η γλώσσα, η προσοχή, η λογική και η κρίση. Αποτελεί την έκτη κύρια αιτία θανάτου στις Ηνωμένες Πολιτείες. Η έναρξη πριν από την ηλικία των 65 ετών (πρώιμη έναρξη) είναι ασυνήθιστη και παρατηρείται σε λιγότερο από το 10% των ασθενών (Tang, Lutz & Xing, 2019).

Τα συμπτώματα της NA εξαρτώνται από το στάδιο της νόσου. Η NA ταξινομείται σε προκλινικό ή προσυμπτωματικό, ήπιο, μέσο και τελικό στάδιο ανάλογα με τον βαθμό της γνωστικής εξασθένησης. Τα στάδια αυτά είναι διαφορετικά από την ταξινόμηση της Νόσου Alzheimer κατά DSM-5, που αποτελεί διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο ταξινόμησης και διάκρισης των ψυχικών διαταραχών της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής εταιρίας (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Το αρχικό και πιο συχνό σύμπτωμα που παρουσιάζεται είναι η επεισοδιακή απώλεια βραχυπρόθεσμης μνήμης με σχετική εξασθένηση της μακροπρόθεσμης μνήμης και μπορεί να προκληθεί στους περισσότερους ασθενείς ακόμη και όταν δεν είναι το παρόν σύμπτωμα. Η έκπτωση της βραχυπρόθεσμης μνήμης ακολουθείται από έκπτωση στην επίλυση προβλημάτων, την κρίση, την εκτελεστική λειτουργία, την έλλειψη κινήτρων και την αποδιοργάνωση, που οδηγεί σε προβλήματα εκτέλεσης διεργασιών και την αφηρημένη σκέψη (Zilberzwige -Tal & Gazit, 2018).

Στα πρώιμα στάδια, η εξασθένηση της εκτελεστικής λειτουργίας κυμαίνεται από ανεπαίσθητη έως σημαντική. Ακολουθεί η γλωσσική διαταραχή και η εξασθένηση των οπτικοχωρικών δεξιοτήτων. Τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα όπως η απάθεια, η κοινωνική απόσυρση, η διέγερση και η ψύχωση είναι επίσης κοινά στα μεσαία και όψιμα στάδια. Δυσκολία στην εκτέλεση μαθημένων κινητικών καθηκόντων (δυσπραξία), οσφρητική δυσλειτουργία, διαταραχές ύπνου, εξωπυραμιδικά κινητικά συμπτώματα όπως δυστονία, ακαθυσία και παρκινσονικά συμπτώματα εμφανίζονται σε προχωρημένο στάδιο της νόσου. Ακολουθούν τα πρωτόγονα αντανακλαστικά, η ακράτεια και η πλήρης εξάρτηση από τους φροντιστές (Maccioni et al, 2018).

Η ΝΑ είναι μια σταδιακή και προοδευτική νευροεκφυλιστική νόσος που προκαλείται από το θάνατο των νευρικών κυττάρων. Συνήθως ξεκινά στον φλοιό του ιππόκαμπου. Έχει αναγνωριστεί γενετικός ρόλος τόσο για την πρώιμη όσο και για την όψιμη εμφάνιση της ΝΑ. Η τρισωμία 21, που είναι μια χρωμοσωμική ανωμαλία, αποτελεί παράγοντα κινδύνου για άνοια πρώιμης έναρξης, δηλαδή που ξεκινά σε μικρότερη ηλικία. Διάφοροι παράγοντες κινδύνου έχουν συσχετιστεί με τη ΝΑ. Η αύξηση της ηλικίας είναι ο σημαντικότερος παράγοντας κινδύνου για τη ΝΑ. Η τραυματική κάκωση της κεφαλής, η κατάθλιψη, η καρδιαγγειακή και εγκεφαλοαγγειακή νόσος, η υψηλότερη ηλικία των γονέων κατά την τεκνοποίηση, το κάπνισμα και το οικογενειακό ιστορικό άνοιας είναι γνωστό ότι αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης της ΝΑ (Nicolas et al, 2018).

Η ανώτερη εκπαίδευση, η χρήση οιστρογόνων από τις γυναίκες, η χρήση αντιφλεγμονωδών παραγόντων, οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου όπως το διάβασμα ή το παίξιμο μουσικών οργάνων, η υγιεινή διατροφή και η τακτική αερόβια άσκηση μειώνουν τον κίνδυνο εμφάνισης της ΝΑ. Η ύπαρξη συγγενή πρώτου βαθμού με ΝΑ αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου κατά 10% έως 30%. Τα άτομα με 2 ή περισσότερα αδέρφια με ΝΑ όψιμης έναρξης αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου κατά 3 φορές σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό (Liljegrene et al, 2018).

Ο παγκόσμιος επιπολασμός της άνοιας φέρεται να ανέρχεται σε 24 εκατομμύρια και προβλέπεται να αυξηθεί κατά 4 φορές μέχρι το έτος 2050. Το εκτιμώμενο κόστος υγειονομικής περίθαλψης της ΝΑ ανέρχεται σε 172 δισεκατομμύρια δολάρια ετησίως μόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες. Το 2011, στις Ηνωμένες Πολιτείες εκτιμάται ότι 4,5 εκατομμύρια άτομα ηλικίας εξήντα πέντε ετών και άνω ζούσαν με κλινική ΝΑ. Η επίπτωση της ΝΑ διπλασιάζεται κάθε 5 χρόνια, μετά την ηλικία των 65 ετών. Η ηλικιακή επίπτωση αυξάνεται σημαντικά από λιγότερο από

1% ετησίως πριν από την ηλικία των 65 ετών σε 6% ετησίως μετά την ηλικία των 85 ετών. Τα ποσοστά επιπολασμού αυξάνονται από 10% μετά την ηλικία των 65 ετών σε 40% μετά την ηλικία των 85 ετών. Τα ποσοστά επίπτωσης της νόσου Alzheimer είναι ελαφρώς υψηλότερα για τις γυναίκες, ιδίως μετά την ηλικία των 85 ετών (Tong et al, 2018).

Η ΝΑ μπορεί να κληρονομηθεί ως αυτοσωμική επικρατούσα διαταραχή (αυτοσωμικά χρωμοσώματα ονομάζονται τα χρωμοσώματα που είναι μορφολογικά ίδια στο αρσενικό και στο θηλυκό άτομο δηλαδή δεν έχουν σεξουαλικά χαρακτηριστικά) με σχεδόν πλήρη διεισδυτικότητα, μέσω μεταλλάξεων σε χρωμοσώματα και γονίδια. Οι γονιδιακές μεταλλάξεις ευθύνονται για περίπου 5% έως 10% του συνόλου των περιπτώσεων και για την πλειονότητα της ΝΑ πρώιμης έναρξης (Nicolas et al, 2018).

Το καλό ιστορικό και η φυσική εξέταση είναι τα κλειδιά της διάγνωσης. Είναι σημαντικό να λαμβάνεται το ιστορικό των ασθενών τόσο από την οικογένεια όσο και από τους φροντιστές, καθώς ορισμένοι ασθενείς μπορεί να μην έχουν εικόνα της νόσου τους. Επιπλέον, είναι ζωτικής σημασίας ο χαρακτηρισμός της έναρξης και των πρώιμων συμπτωμάτων για τη διαφοροποίηση από άλλους τύπους άνοιας. Επιπλέον είναι σημαντικό να λαμβάνεται μια καλή αξιολόγηση των λειτουργικών ικανοτήτων, όπως οι βασικές και ατομικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Wallace et al, 2018).

Απαιτείται πλήρης φυσική εξέταση με λεπτομερή νευρολογική εξέταση και εξέταση της νοητικής κατάστασης για την αξιολόγηση του σταδίου της νόσου και τον αποκλεισμό άλλων παθήσεων. Η ολοκληρωμένη κλινική αξιολόγηση μπορεί να παρέχει ικανοποιητική διαγνωστική ακρίβεια στους περισσότερους ασθενείς (Tang, Lutz & Xing, 2019).

Για την ελαχιστοποίηση της επιβάρυνσης των φροντιστών, οι ήπιες διαταραχές του ύπνου μπορούν να μειωθούν με την παροχή έκθεσης στο ηλιακό φως και την παροχή άσκησης κατά τη διάρκεια της ημέρας.

Τα αναμενόμενα οφέλη της θεραπείας είναι μέτρια. Η θεραπεία θα πρέπει να διακόπτεται ή να τροποποιείται εάν δεν υπάρχουν σημαντικά οφέλη ή εάν υπάρχουν μη ανεκτές παρενέργειες. Τέλος, έχει αποδειχθεί ότι η τακτική αερόβια άσκηση επιβραδύνει την εξέλιξη της ΝΑ (Tang, Lutz & Xing, 2019).

2.2.2 Καρδιαγγειακά νοσήματα

Ο κύριος παράγοντας εμφάνισης της καρδιαγγειακής νόσου είναι η ανάπτυξη της αθηροσκλήρωσης γι' αυτό και η αντιμετώπιση εκείνων των παραγόντων κινδύνου που σχετίζονται με αυτόν αποτελεί ζήτημα μείζονος σημασίας (Benjamin et al, 2018).

Η εκβιομηχάνιση της οικονομίας με επακόλουθη μετατόπιση από σωματικά απαιτητικές σε καθιστικές θέσεις εργασίας, μαζί με την τρέχουσα κουλτούρα του καταναλωτισμού και της τεχνολογίας που σχετίζεται με περισσότερες ώρες εργασίας, μεγαλύτερες μετακινήσεις και λιγότερο ελεύθερο χρόνο για ψυχαγωγικές δραστηριότητες, μπορεί να εξηγήσει τη σημαντική και σταθερή αύξηση των ποσοστών καρδιαγγειακής νόσου τις τελευταίες δεκαετίες. Συγκεκριμένα, η σωματική αδράνεια, η πρόσληψη δίαιτας υψηλής θερμιδικής αξίας, τα κορεσμένα λίπη και τα σάκχαρα σχετίζονται με την ανάπτυξη αθηροσκλήρωσης και άλλων μεταβολικών διαταραχών όπως το μεταβολικό σύνδρομο, ο σακχαρώδης διαβήτης και η υπέρταση που είναι ιδιαίτερα διαδεδομένες σε άτομα με καρδιαγγειακή νόσο (Fox et al, 2004; Vasan et al, 2005).

Σύμφωνα με τη μελέτη INTERHEART που περιλάμβανε άτομα από 52 χώρες, συμπεριλαμβανομένων των χωρών υψηλού, μεσαίου και χαμηλού εισοδήματος, 9 τροποποιήσιμοι παράγοντες κινδύνου αντιπροσώπευαν το 90% του κινδύνου εμφάνισης πρώτου μυοκαρδίου: κάπνισμα, δυσλιπιδαιμία, υπέρταση, διαβήτης, κοιλιακή παχυσαρκία, ψυχοκοινωνικοί παράγοντες, μη τακτική κατανάλωση φρούτων και λαχανικών, τακτική κατανάλωση αλκοόλ και σωματική αδράνεια. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι σε αυτή τη μελέτη το 36% του αποδιδόμενου από τον πληθυσμό κινδύνου εμφράγματος του μυοκαρδίου οφείλεται στο κάπνισμα (Yusuf et al, 2004).

Το οικογενειακό ιστορικό, ιδιαίτερα η πρόωρη αθηροσκληρωτική νόσος που ορίζεται ως καρδιαγγειακή νόσος ή ο θάνατος από καρδιαγγειακή νόσο σε συγγενή πρώτου βαθμού πριν από τα 55 έτη (σε άνδρες) ή τα 65 έτη (στις γυναίκες) θεωρείται ανεξάρτητος παράγοντας κινδύνου. Υπάρχουν επίσης ενδείξεις ότι η παρουσία παραγόντων κινδύνου καρδιαγγειακής νόσου μπορεί να επηρεάσει διαφορετικά το φύλο. Για παράδειγμα, ο διαβήτης και το κάπνισμα περισσότερων από 20 τσιγάρων την ημέρα είχαν αυξημένο κίνδυνο καρδιαγγειακής νόσου στις γυναίκες σε σύγκριση με τους άνδρες. Ο επιπολασμός της καρδιαγγειακής νόσου αυξάνεται σημαντικά με κάθε δεκαετία της ζωής (Savji et al, 2013; Goff et al, 2014).

Η παρουσία HIV (ιός ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας), ιστορικό ακτινοβολίας μεσοθωρακίου ή θωρακικού τοιχώματος, μικρολευκωματινουρία, αυξημένοι δείκτες φλεγμονής έχουν επίσης συσχετιστεί με αυξημένο ποσοστό και επίπτωση καρδιαγγειακής νόσου (Trepanowski & Ioannidis, 2018).

Η επισήμανση συγκεκριμένων διατροφικών παραγόντων όπως η κατανάλωση κρέατος, οι φυτικές ίνες και ο καφές και η σχέση τους με την καρδιαγγειακή νόσο παραμένει αμφιλεγόμενη λόγω της σημαντικής προκατάληψης και της υπολειπόμενης σύγχυσης που συναντάται σε επιδημιολογικές μελέτες (Ioannidis, 2013).

Οι καρδιαγγειακές παθήσεις παραμένουν ανάμεσα στις 2 κύριες αιτίες θανάτου στις Ηνωμένες Πολιτείες από το 1975 με 633.842 θανάτους ή 1 στους 4 θανάτους, οι καρδιακές παθήσεις κατείχαν την πρώτη αιτία θανάτου το 2015 ακολουθούμενες από 595.930 θανάτους που σχετίζονται με τον καρκίνο (Benjamin et al, 2018). Η καρδιαγγειακή νόσος είναι επίσης η νούμερο 1 αιτία θανάτου παγκοσμίως με περίπου 17,7 εκατομμύρια θανάτους το 2015, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ). Το βάρος της καρδιαγγειακής νόσου επεκτείνεται περαιτέρω καθώς θεωρείται η πιο δαπανηρή νόσος ακόμη και πριν από τη ΝΑ και τον διαβήτη με υπολογισμένο έμμεσο κόστος 237 δισεκατομμυρίων δολαρίων ετησίως και προβλεπόμενη αύξηση σε 368 δισεκατομμύρια δολάρια έως το 2035 (Dunbar et al, 2018).

Αν και το προσαρμοσμένο ως προς την ηλικία ποσοστό και η οξεία θνησιμότητα από έμφραγμα του μυοκαρδίου μειώνονται με την πάροδο του χρόνου, αντανακλώντας την πρόοδο στη διάγνωση και τη θεραπεία τις τελευταίες δύο δεκαετίες, ο κίνδυνος καρδιακής νόσου παραμένει υψηλός με υπολογισμένο κίνδυνο 50% μέχρι την ηλικία των 45 ετών στο γενικό πληθυσμό. Η συχνότητα εμφάνισης αυξάνεται σημαντικά με την ηλικία με ορισμένες διακυμάνσεις μεταξύ των φύλων, καθώς η επίπτωση είναι υψηλότερη στους άνδρες σε μικρότερες ηλικίες. Η διαφορά στην επίπτωση μειώνεται προοδευτικά την περίοδο μετά την εμμηνόπαυση. (Benjamin et al, 2018).

Η αθηροσκλήρωση είναι η παθογόνος διαδικασία στις αρτηρίες και στην αορτή που μπορεί να προκαλέσει δυνητικά ασθένεια ως συνέπεια της μειωμένης ή απουσίας ροής αίματος από τη στένωση των αιμοφόρων αγγείων. Περιλαμβάνει πολλούς παράγοντες δυσλιπιδαιμία, ανοσολογικά φαινόμενα, φλεγμονή και ενδοθηλιακή δυσλειτουργία. Αυτοί οι παράγοντες πιστεύεται ότι πυροδοτούν το σχηματισμό λιπώδους ράβδου, που είναι το χαρακτηριστικό γνώρισμα στην ανάπτυξη της αθηρωματικών πλακών (Benjamin et al, 2018).

Η στεφανιαία νόσος τυπικά εμφανίζεται με στηθάγχη που είναι πόνος στον θώρακα και συγκεκριμένα στο στέρνο και ο πάσχων τον περιγράφει ως σύνθλιψη. Αυτός ο πόνος μπορεί να ακτινοβολεί, (δηλαδή το άτομο να τον αισθάνεται), και στην έσω όψη του αριστερού άνω άκρου, στον αυχένα ή στη γνάθο και που μπορεί να σχετίζεται με ναυτία, έμετο, αίσθημα παλμών, εφίδρωση, συγκοπή ή ακόμα και αιφνίδιο θάνατο (Kreatsoulas et al, 2013). Οι γιατροί και άλλοι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να γνωρίζουν πιθανές παραλλαγές στην παρουσίαση των συμπτωμάτων για αυτούς τους ασθενείς και να διατηρούν υψηλό δείκτη υποψίας παρά την άτυπη εμφάνιση, για παράδειγμα, ζάλη και ναυτία ως τα μόνα συμπτώματα που παρουσιάζουν σε ασθενείς με οξύ έμφραγμα του μυοκαρδίου (Kirehberger et al, 2011).

Εκτός από τη διάγνωση που προκαλείται από κλινική υποψία, οι περισσότερες προσπάθειες θα πρέπει να προσανατολιστούν στην πρωτογενή πρόληψη, στοχεύοντας άτομα με παρουσία παραγόντων κινδύνου και θεραπεία τροποποιήσιμων παραγόντων κινδύνου με όλα τα διαθέσιμα μέσα. Όλοι οι ασθενείς που ξεκινούν από την ηλικία των 20 ετών θα πρέπει να ξεκινούν τη διερεύνηση των παραγόντων κινδύνου καρδιαγγειακής νόσου και της μέτρησης των λιπιδίων (Kirehberger et al, 2011).

2.2.3 Νεφρικές νόσοι

Λόγω του τρόπου λειτουργίας του, ο νεφρικός ιστός μπορεί να εκτεθεί σε σημαντική ποσότητα οποιωνδήποτε δυνητικά επιβλαβών κυκλοφορικών παραγόντων ή ουσιών. Ακόμη, κατά τη διαδικασία φιλτραρίσματος των ουσιών για την παραγωγή ούρων οι δομές των νεφρών δέχονται υψηλή πίεση, καθιστώντας τα τριχοειδή αγγεία περισσότερο ευάλωτα σε βλάβη, σε σύγκριση με άλλες τριχοειδείς μονάδες άλλων οργάνων-(Matovinovic, 2009).

Επίσης, η διαδοχική οργάνωση του συστήματος του νεφρώνα, τμήματος του νεφρού, είναι τέτοια που σε περίπτωση ασθένειας προωθεί την εξάπλωση της βλάβης στα επιμέρους διαμερίσματα του νεφρού, εκθέτοντας τα υγιή κύτταρα του σε μη φυσιολογικό ιστό-(Matovinovic, 2009).

Επιπλέον, οποιουδήποτε βαθμού μείωση της αιμάτωσης σε οποιοδήποτε στάδιο της νεφρικής λειτουργίας οδηγεί σε μείωση της ροής αίματος, η οποία συνεπάγεται μειωμένη οξυγόνωση των ιστών άρα και βλάβη και αναδιαμόρφωση του. Έτσι, ο τρόπος λειτουργίας του νεφρού ενώ εξυπηρετεί την εύρυθμη λειτουργία του ως λειτουργική μονάδα μπορεί να συμβάλει στην επιδείνωση των νεφρικών παθήσεων.

Επιπρόσθετα, όλα τα επιμέρους μέρη του νεφρού αποτελούν αναπόσπαστα μέρη για τη σωστή λειτουργία του και η ζημιά στο ένα θα επηρεάσει εν μέρει το άλλο μέσω διαφορετικών μηχανισμών (Matovinovic, 2009).

Οι κύριες αιτίες νεφρικής βλάβης βασίζονται σε αντιδράσεις του ανοσοποιητικού συστήματος, μη επαρκής οξυγόνωση των ιστών, εξωγενείς παράγοντες όπως φάρμακα, ενδογενείς ουσίες όπως γλυκόζη και γενετικά ελαττώματα. (Johnson et al, 2013).

Οι στρατηγικές για την καθυστέρηση της εξέλιξης της χρόνιας νεφρικής νόσου περιλαμβάνουν συμβουλές για τον τρόπο ζωής όπως η πρόληψη οξείας νεφρικής βλάβης, ο έλεγχος της αρτηριακής πίεσης και παρεμβάσεις ειδικές για τη νόσο. Η παχυσαρκία και το κάπνισμα είναι σημαντικοί παράγοντες κινδύνου για την εξέλιξη της ΧΝΝ και πρέπει να αντιμετωπίζονται. Η σωματική δραστηριότητα είναι ευεργετική και η κατανάλωση αλκοόλ δεν πρέπει να υπερβαίνει τις οδηγίες του Εθνικού Συμβουλίου Υγείας και Ιατρικής Έρευνας. Με σπάνιες εξαιρέσεις, οι ασθενείς με ΧΝΝ θα πρέπει να ενθαρρύνονται να διατηρούν: i) φυσιολογική πρόσληψη πρωτεΐνης και ii) περιορισμό της πρόσληψης νατρίου που θα ωφελήσει τόσο την αρτηριακή πίεση όσο και την απέκκριση λευκωματίνης (πρωτεΐνη της οποίας υψηλές τιμές δείχνουν προβλήματα στα νεφρά και το ήπαρ). Οι ασθενείς θα πρέπει να συμβουλευονται να επιλέγουν τροφές με χαμηλή περιεκτικότητα σε αλάτι και να μην προσθέτουν αλάτι στο φαγητό (Johnson et al, 2013).

Η οξεία νεφρική βλάβη διαγιγνώσκεται είτε με ξαφνική αύξηση της κρεατινίνης ορού (η κρεατινίνη είναι χημικό παράγωγο των διεργασιών παραγωγής ενέργειας που συμβαίνουν στους ανθρώπινους μύες. Τα υγιή νεφρά φιλτράρουν την κρεατινίνη από το αίμα και στη συνέχεια αυτή αποβάλλεται από τον οργανισμό μας μέσω των ούρων), είτε με σημαντική μείωση της παραγωγής ούρων σε σύγκριση με τη φυσιολογική. Η ακούσια χρήση φαρμάκων τοξικών προς τα νεφρά, είναι μια κοινή αιτία οξείας βλάβης. Τα πιο γνωστά φάρμακα που πρέπει να αποφεύγονται ή να συνταγογραφούνται ακόμα και σε μειωμένη δόση σε ασθενείς με ΧΝΝ περιλαμβάνουν το λίθιο, τα ακτινογραφικά σκιαγραφικά και τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα. (Delanaye et al, 2011).

Ένας δεύτερος κοινός λόγος για οξεία νεφρική βλάβη είναι η υπόταση, ανεξάρτητα από την αιτία. Οι ασθενείς με ΧΝΝ σταδίων 3-5 (προχωρημένη νόσος) διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο οξείας νεφρικής βλάβης. Εάν είναι άρρωστοι και δεν μπορούν να διατηρήσουν επαρκή πρόσληψη υγρών (π.χ. λόγω γαστρεντερίτιδας), οι ασθενείς θα πρέπει να συμβουλευονται να διακόψουν προσωρινά τα φάρμακα που

μπορεί να αυξήσουν τον κίνδυνο μείωσης της νεφρική τους λειτουργίας ή να προκαλέσουν ανεπιθύμητες ενέργειες ως αποτέλεσμα της μειωμένης κάθαρσης (James et al, 2015).

Η υπέρταση είναι εξαιρετικά συχνή μεταξύ των ασθενών με ΧΝΝ λόγω πολλών μηχανισμών αλληλεπίδρασης. Ο έλεγχος της αρτηριακής πίεσης σε πολλές περιπτώσεις μειώνει τον καρδιαγγειακό κίνδυνο. Ένα σημαντικό ποσοστό ασθενών με ΧΝΝ έχουν τη λεγόμενη «καλυμμένη υπέρταση» με φυσιολογική αρτηριακή πίεση στην κλινική, αλλά αύξηση σε περιπατητική ή κατ' οίκον παρακολούθηση, επομένως μια τέτοια μέτρηση θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη. Οι παρεμβάσεις στον τρόπο ζωής για τη μείωση της αρτηριακής πίεσης θα πρέπει να συζητούνται με όλους τους ασθενείς με ΧΝΝ. Η μείωση της πρόσληψης νατρίου είναι ιδιαίτερα σημαντική, μαζί με απώλεια βάρους και δίαιτα χαμηλής περιεκτικότητας σε λιπαρά πλούσια σε φρούτα και λαχανικά (Ku et al, 2019).

Αν και η ΧΝΝ μπορεί να προκληθεί από μια ποικιλία υποκείμενων παθολογιών, καθώς εξελίσσεται, εμφανίζεται με μια σταθερή εικόνα που περιλαμβάνει τα εξής παθοφυσιολογικά σύνδρομα. Όπως, η υπέρταση, η καρδιαγγειακή νόσο, η αναιμία και η διαταραχή των οστών (Bello et al, 2017).

2.2.4 Καρκινικοί νόσοι

Τα ανθρώπινα κύτταρα διαθέτουν επιδιορθωτικούς μηχανισμούς για να διατηρούν την εύρυθμη του οργανισμού, ωστόσο κατά τη διάρκεια της ζωής μπορεί να υποστούν μεταλλάξεις από διάφορους εξωγενείς και ενδογενείς παράγοντες. Παρόλα αυτά η συνεχής έκθεση σε τέτοιους παράγοντες έχει σαν αποτέλεσμα την συσσώρευση μεταλλάξεων και την εμφάνιση αυτών και σε γονίδια που ελέγχουν βασικές κυτταρικές λειτουργίες, όπως είναι ο κυτταρικός πολλαπλασιασμός, η διαφοροποίηση, η απόπτωση, ο έλεγχος και η επιδιόρθωση των λαθών. Έτσι δημιουργούνται καρκινικά γονίδια και ξεκινάει η καρκινογένεση (Telloni, 2017).

Στην καρκινογένεση, υπάρχει μια περίοδος που ονομάζεται λανθάνουσα και μπορεί να διαρκέσει ως και είκοσι χρόνια, κατά την οποία συμβαίνει ένας ανεξέλεγκτος πολλαπλασιασμός κυττάρων τα οποία μέσω της αιματογενούς και λεμφογενούς διασποράς προκαλούν απομακρυσμένες μεταστάσεις. (Telloni, 2017).

Κεφάλαιο 2: Ασθενείς με χρόνιες ασθένειες και οι ιδιαίτερες ανάγκες τους (για κατ' οίκον φροντίδα)

2.1 Ασθενείς με νόσο Alzheimer

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, τα άτομα με νόσο Alzheimer παρουσιάζουν αλλαγές στη συμπεριφορά, τη νόηση και τη λειτουργική ικανότητα, εντείνοντας την ανάγκη για φροντίδα. Οι ασθενείς με ήπια άνοια μπορεί να χρειάζονται υποστηρικτική φροντίδα, αλλά εξακολουθούν να είναι ικανοί να κάνουν πράγματα για τον εαυτό τους κι έτσι διατηρούν την αίσθηση της ανεξαρτησίας και της αυτοεκτίμησής. Καθώς η νόσος εξελίσσεται σε μεταγενέστερα στάδια άνοιας, η ανάγκη για υποστήριξη αυξάνεται σημαντικά, με τους ασθενείς στα σοβαρά στάδια να χρειάζονται συχνά φροντίδα όλο το εικοσιτετράωρο από συντρόφους φροντίδας, οι οποίοι με τη σειρά τους μπορεί να υποφέρουν από προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας και συχνά να έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής (QoL) (Jones et al, 2015).

Η σοβαρή γνωστική και λειτουργική έκπτωση έχει ως αποτέλεσμα την προοδευτική απώλεια της αυτονομίας και της ικανότητας συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες. Οι ίδιοι φροντιστές συχνά χρειάζεται να συνεισφέρουν εκτεταμένο (μη αμειβόμενο) χρόνο για τη φροντίδα των ασθενών με νόσο Alzheimer, και αυτό μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα μια τεράστια συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική επιβάρυνση (El-Hayek et al, 2019). Ο αντίκτυπος της εξέλιξης της νόσου στην ποιότητα ζωής τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές τους έχει μελετηθεί με τη χρήση τυποποιημένων κλιμάκων και ερωτηματολογίων για την ποιότητα ζωής. Αντικατοπτρίζοντας τις παραπάνω κλινικές και λειτουργικές επιπτώσεις, η ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών αρχίζει γενικά να μειώνεται καθώς η νόσος εξελίσσεται από την πιο ήπια μορφή σε πιο σοβαρά στάδια. (Bowling et al, 2015).

2.2 Ασθενείς με καρδιαγγειακά νοσήματα

Οι φροντιστές έχουν αναφέρει ότι ξοδεύουν κατά μέσο όρο 22 ώρες την εβδομάδα για τη φροντίδα ασθενών με καρδιαγγειακά νοσήματα. Τα καθήκοντα και οι

ευθύνες των φροντιστών ασθενών με καρδιαγγειακά νοσήματα ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό ανάλογα με τα συμπτώματα και τις συνοδούς νόσους του ασθενούς, τη σχέση μεταξύ ασθενούς και φροντιστή και την πολυπλοκότητα του θεραπευτικού σχήματος. Οι φροντιστές βοηθούν τους ασθενείς με καρδιαγγειακά νοσήματα σε μια σειρά από δραστηριότητες, συμπεριλαμβανομένης της υποστήριξης σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, της βελτίωσης και της διατήρησης της αυτοφροντίδας, της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και της πλοήγησης στο πολύπλοκο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης (Dionne-Odom et al, 2017).

Η φροντίδα μπορεί να είναι ιδιαίτερα δύσκολη κατά τη διάρκεια μεταβατικών περιόδων, όπως το διάστημα μετά την αρχική διάγνωση της νόσου, όταν ο ασθενής και ο φροντιστής μπορεί να δυσκολεύονται να αντιμετωπίσουν την πολύπλοκη μακροπρόθεσμη διαχείριση των καρδιαγγειακών νοσημάτων και την κρίσιμη περίοδο μετάβασης από το νοσοκομείο στο σπίτι. Επιπλέον, μπορεί να αυξηθεί η ανάγκη για πρακτική υποστήριξη στις καθημερινές δραστηριότητες. Στην προχωρημένη καρδιαγγειακή νόσο, η παροχή υποστήριξης στις βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής κατά την πλοήγηση στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης για την αντιμετώπιση της απώλειας της ανεξαρτησίας, της κοινωνικής απομόνωσης, της απόφασης να ακολουθηθούν πιο προχωρημένες θεραπείες και του θανάτου μπορεί να είναι η πρωταρχική εστίαση (Luttik, Jaarsma & Stromberg, 2016).

Η συμμετοχή των φροντιστών στη λήψη αποφάσεων σε ασθενείς με καρδιαγγειακά νοσήματα ποικίλλει ανάλογα με το κλινικό πλαίσιο, και οι φροντιστές μπορεί να αναλαμβάνουν διαφορετικούς τύπους υποστηρικτικών ρόλων στη διαδικασία, ανάλογα με τις αποφάσεις που λαμβάνονται. Οι θεραπευτικές αποφάσεις για ασθενείς με καρδιαγγειακά νοσήματα κυμαίνονται από την εξέταση επιλογών σχετικά με διαφορετικές κατηγορίες φαρμάκων έως την εμφύτευση συσκευών (π.χ. εμφυτεύσιμος καρδιομετατροπέας απινιδωτής, εμφυτευμένο σύστημα παρακολούθησης της πίεσης). Οι φροντιστές μπορούν επίσης να συμμετέχουν σε γενικότερες αποφάσεις για τη θεραπεία, όπως η τοποθεσία φροντίδας, οι προτιμήσεις όσον αφορά το τέλος της ζωής, οι οικονομικές αποφάσεις και οι αποφάσεις αυτοφροντίδας (Dionne-Odom et al, 2017).

2.3 Ασθενείς με ρευματικές παθήσεις

Οι περισσότεροι ασθενείς που πάσχουν από ρευματικές παθήσεις αναφέρουν τον "πόνο" και τη "δυσκαμψία" ως συνήθεις σωματικές ενοχλήσεις. Η πιο συχνά αναφερόμενη συνέπεια αυτών είναι η μειωμένη ικανότητα κίνησης, γεγονός που καθιστά ορισμένες δραστηριότητες δύσκολες ή αδύνατες, όπως η ανύψωση αντικειμένων στην εργασία ή τα χόμπι. Πολλοί ασθενείς βιώνουν επίσης υπερβολική κόπωση, γενικά ή/και μετά από δραστηριότητες (Fairley et al, 2021).

Η μετακίνηση βοηθά τη δυσκαμψία και τη συνολική υγεία, αλλά η μετακίνηση μπορεί επίσης να προκαλέσει ή να επιδεινώσει τα συμπτώματα. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε καθημερινά διλήμματα, δηλαδή να ασκούνται ενώ πονάνε για να ανακουφίσουν τον πόνο και η κίνηση να είναι ταυτόχρονα το φάρμακο και η αιτία της δυσκαμψίας (Fairley et al, 2021).

Οι ασθενείς με ρευματικές παθήσεις αναφέρουν ότι οι σωματικές προκλήσεις και ο αντίκτυπός τους στη λειτουργικότητα προκαλούν διάφορες ψυχικές προκλήσεις. Για παράδειγμα, πολλοί αναζητούν την ισορροπία ανάμεσα στις σωματικές δραστηριότητες και στην ξεκούραση. Οι δραστηριότητες αναψυχής βελτιώνουν την ψυχική ευεξία αλλά μπορεί να επιδεινώσουν τα συμπτώματα (Fairley et al, 2021).

Ακόμη, ορισμένοι ασθενείς δυσκολεύονται να αποδεχτούν την ασθένειά τους και τους περιορισμούς που προκαλεί στη ζωή τους. Προκλήσεις όπως η συνεχής αναζήτηση ισορροπίας, η αυξημένη εξάρτηση από τους άλλους και η απρόβλεπτη συμπεριφορά των εξάρσεων προκαλούν συχνά απογοήτευση, ανασφάλεια και άγχος και μερικές φορές ακόμη και αίσθημα ντροπής (Fairley et al, 2021).

2.4 Ασθενείς με νεφρικές νόσους

Οι φροντιστές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, δεδομένου ότι ένας μεγάλος αριθμός από αυτούς έχει κακή σωματική λειτουργία και γνωστικές διαταραχές και δεν είναι σε θέση να φροντίσει τον εαυτό του. Οι φροντιστές συμμετέχουν στη φροντίδα και τη βοήθεια των ασθενών κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης, προκειμένου να τους βοηθήσουν να προσαρμοστούν και να διαχειριστούν αποτελεσματικά τη θεραπεία τους. Βοηθούν τους

ασθενείς στις καθημερινές τους δραστηριότητες, στις εργασίες του νοικοκυριού και στην προσωπική φροντίδα, όπως το μπάνιο και το ντύσιμο, ενώ αναλαμβάνουν την ευθύνη για τον συντονισμό της αιμοκάθαρσης. Διαχειρίζονται επίσης τα χρήματά τους ή επικοινωνούν με τους επαγγελματίες φροντιστές όταν χρειάζεται (Metzelthin et al, 2017).

Επιπλέον, ο ρόλος τους περιλαμβάνει τη διαχείριση της ιατρικής θεραπείας και των συμπτωμάτων που προκαλούνται από την αιμοκάθαρση, τη μεταφορά στη μονάδα αιμοκάθαρσης και σε άλλα ιατρικά ραντεβού, τη διαχείριση της διατροφής και τη βοήθεια στην προσωπική υγιεινή. Ένα μεγάλο ποσοστό των μελών της οικογένειας αναλαμβάνει πλήρως την ευθύνη για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη μέθοδο αιμοκάθαρσης που θα ακολουθήσουν οι ασθενείς, λαμβάνοντας υπόψη τη δυνατότητα διατήρησης του τρόπου ζωής τους και τους πιθανούς κινδύνους της θεραπείας. Λαμβάνουν επίσης υπόψη τις προτεραιότητές τους και την ικανότητά τους να διαχειριστούν την αιμοκάθαρση στο σπίτι (Metzelthin et al, 2017).

Η παροχή μακροχρόνιας περίθαλψης σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση σε καθημερινή βάση και η σταδιακή απογοήτευση και εξάντλησή τους οδηγεί σε σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση. Η οικογενειακή επιβάρυνση είναι μια ψυχολογική κατάσταση που προκαλείται από το συνδυασμό σωματικής εργασίας, συναισθηματικής πίεσης, κοινωνικών περιορισμών και οικονομικών απαιτήσεων κατά την παροχή φροντίδας στους ασθενείς τους. Η επιβάρυνση έχει βρεθεί ότι σχετίζεται με σημαντική μείωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών και της κατάστασης της υγείας τους (Bayoumi, 2014).

Το βάρος των φροντιστών μπορεί να επηρεαστεί από το επίπεδο εκπαίδευσης και την ηλικία τους, καθώς εκείνοι της μέσης ηλικίας συνήθως ανησυχούν περισσότερο για τις χαμένες εργάσιμες ημέρες, τις διακοπές στην εργασία και τη μειωμένη παραγωγικότητα λόγω φροντίδας (Bayoumi, 2014).

2.5 Καρκινοπαθείς

Οι καρκινοπαθείς έχουν πολλές ανάγκες όπως σωματικές, οικονομικές, κοινωνικές και πνευματικές (Kang et al, 2014). Στη μελέτη των Kotronoulas et al, (2017) παρουσιάζονται τα διατροφικά προβλήματα ως μία από τις κύριες ανάγκες των

καρκινοπαθών που λαμβάνουν κατ' οίκον φροντίδα και προτείνεται ότι η παροχή πληροφοριών για αυτό το θέμα είναι μεταξύ των αναγκών αυτών των ασθενών. Επιπλέον, τα ευρήματα μιας μελέτης στον Καναδά έδειξαν ότι η φροντίδα του τραύματος είναι μία από τις πιο σημαντικές ανάγκες των ασθενών με καρκίνο, η οποία πρέπει να εκτελείται με συνέπεια σε συνεργασία με την ομάδα φροντίδας και την οικογένεια του ασθενούς (Woo et al, 2015).

Η ψυχολογική υποστήριξη είναι μια από τις σημαντικότερες ανάγκες των ανθρώπων που νοσούν με καρκίνο και λαμβάνουν κατ' οίκον φροντίδα. (Rachakonda et al, 2015). Εξίσου σημαντική είναι και η διατήρηση της ελπίδας. Οι Movahedi, Movahedi & Farhadi (2015) έδειξαν ότι η ελπίδα των ασθενών θα μπορούσε να καλλιεργηθεί σε ασθενείς με καρκίνο μέσω των παρεμβάσεων φροντίδας με αποτέλεσμα να βελτιωθεί το προσδόκιμο ζωής και η συνολική υγεία. Τα ευρήματα της έρευνας έδειξαν επίσης ότι μια άλλη υποκατηγορία ψυχολογικής υποστήριξης είναι η συναισθηματική υποστήριξη για τους καρκινοπαθείς και οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν σημαντική ανάγκη για συναισθηματική υποστήριξη λόγω της πολυπλοκότητας της νόσου και των δύσκολων απαιτήσεων της θεραπείας.

Η ανάγκη για εκπαίδευση συγκαταλέγεται στις πρωταρχικές ανάγκες των καρκινοπαθών, καθώς οι ασθενείς δεν έχουν επίγνωση για τη νόσο και τις επιπλοκές της καθώς και τις μεθόδους αυτοφροντίδας. Στόχος της εκπαίδευσης είναι να προάγει την ενδυνάμωση τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους (Ansari et al, 2018). Οι ασθενείς με καρκίνο δεν γνωρίζουν επαρκώς τη φύση της νόσου και πρέπει να ενημερώνονται για τον σωστό έλεγχο της νόσου, τις μεθόδους θεραπείας του καρκίνου και τις πιθανές επιπλοκές. (Effendy et al, 2015).

Ακόμη, θα πρέπει να σημειωθεί ότι η οικονομική υποστήριξη αποτελεί μία από τις ανεκπλήρωτες ανάγκες των ασθενών με καρκίνο. Ένας από τους παράγοντες που εμπλέκονται στην οικονομική υποστήριξη των υπηρεσιών νοσηλευτικής φροντίδας είναι η ασφαλιστική κάλυψη και τις υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας, οι οποίες συνήθως δεν καλύπτονται από καμία ασφαλιστική εταιρεία (Burg et al, 2015).

2.6 Θετικές εκφάνσεις της φροντίδας

Η κατ' οίκον φροντίδα είναι μια ασφαλής επιλογή για ασθενείς με χρόνια νοσήματα που δεν μπορούν πλέον να ζουν μόνοι ή που είναι μόνοι. Ένα από τα κύρια πλεονεκτήματα της κατ' οίκον φροντίδας είναι ότι τα άτομα μπορούν να λαμβάνουν περίθαλψη στο οικείο περιβάλλον του σπιτιού τους. Όταν το περιβάλλον που λαμβάνουν τη φροντίδα είναι οικείο, προάγεται μια αίσθηση άνεσης, ασφάλειας και συναισθηματικής ευεξίας, η οποία μπορεί να βελτιώσει σημαντικά τη συνολική ποιότητα ζωής για όσους χρειάζονται βοήθεια (Buhler-Wilkerson, 2007).

Η κατ' οίκον φροντίδα επιτρέπει την εξατομικευμένη υποστήριξη, καλύπτοντας τις μοναδικές ανάγκες και προτιμήσεις κάθε ατόμου. Οι φροντιστές μπορούν να παρέχουν τις υπηρεσίες τους, διασφαλίζοντας ότι η φροντίδα είναι συγκεκριμένη για τις απαιτήσεις του ατόμου. Αυτή η εξατομικευμένη προσέγγιση συχνά οδηγεί σε υψηλότερο επίπεδο ικανοποίησης και καλύτερα αποτελέσματα για το άτομο που λαμβάνει φροντίδα (Buhler-Wilkerson, 2007).

Επιπρόσθετα, η κατ' οίκον φροντίδα προάγει την ανεξαρτησία δίνοντας τη δυνατότητα στα άτομα να συνεχίσουν να ζουν στο σπίτι τους. Τους επιτρέπει να διατηρούν τον έλεγχο στις καθημερινές τους δραστηριότητες και τις διαδικασίες λήψης αποφάσεων. Λαμβάνοντας υποστήριξη στο οικείο τους περιβάλλον, τα άτομα μπορούν να διατηρήσουν την αυτονομία τους και να νιώθουν ανεξάρτητοι (Buhler-Wilkerson, 2007).

Σε πολλές περιπτώσεις, η κατ' οίκον περίθαλψη μπορεί να είναι μια οικονομικά αποδοτική εναλλακτική λύση έναντι της ιδρυματικής περίθαλψης. Τα έξοδα που πρέπει να διαθέσει η οικογένεια ή και ο ασθενής για να λάβει φροντίδα σε μια μονάδα είναι συχνά υψηλότερα από την παροχή φροντίδας στο σπίτι. Λαμβάνοντας βοήθεια στις δικές τους κατοικίες, τα άτομα μπορούν ενδεχομένως να μειώσουν την οικονομική επιβάρυνση, ενώ εξακολουθούν να λαμβάνουν την απαραίτητη υποστήριξη και φροντίδα (Ulbrich et al, 2017).

Ένα ακόμη σημαντικό πλεονέκτημα της κατ' οίκον φροντίδας είναι η διατήρηση της ιδιωτικής ζωής και της αξιοπρέπειας για τα άτομα που λαμβάνουν φροντίδα. Σε αντίθεση με τα ιδρύματα, η κατ' οίκον φροντίδα επιτρέπει στα άτομα να διατηρούν την αίσθηση της αυτονομίας και του ελέγχου της προσωπικής τους ζωής. Το να μπορούν να λαμβάνουν περίθαλψη στο οικείο και ιδιωτικό περιβάλλον του

σπιτιού τους, δίνει τη δυνατότητα στα άτομα να κάνουν επιλογές για την καθημερινή τους ρουτίνα και να διατηρούν ένα επίπεδο ανεξαρτησίας (Ulbrich et al, 2017).

Επίσης, η κατ' οίκον φροντίδα όχι μόνο καλύπτει τις σωματικές ανάγκες αλλά παρέχει επίσης συναισθηματική υποστήριξη και συντροφικότητα. Οι φροντιστές αναπτύσσουν ουσιαστικές σχέσεις με τους ασθενείς που φροντίζουν αφού δίνεται η δυνατότητα ανάπτυξης σχέσης φροντίδας βασισμένη στην ενσυναίσθηση. Αυτή η συναισθηματική σύνδεση μπορεί να βελτιώσει σημαντικά την ψυχική και συναισθηματική ευημερία όσων λαμβάνουν φροντίδα. Ένα σημαντικό πλεονέκτημα της φροντίδας στο σπίτι είναι η ευκαιρία τα άτομα να λαμβάνουν φροντίδα χωρίς να αποχωρίζονται την οικογένειά τους. Αυτή η εγγύτητα με αγαπημένα πρόσωπα παίζει ζωτικό ρόλο στην προώθηση της συναισθηματικής ευεξίας και στη διατήρηση ισχυρών οικογενειακών δεσμών (Ulbrich et al, 2017).

2.7 Αρνητικές εκφάνσεις της φροντίδας

Αν και η κατ' οίκον φροντίδα μπορεί να είναι οικονομικότερη, το σπίτι μπορεί να χρειάζεται τροποποίηση, όπως τοποθέτηση με ράμπες, κιγκλιδώματα και αναβατήρες καρέκλας για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών με χρόνια νοσήματα, τα οποία μπορεί να γίνουν δαπανηρά και δύσκολο να οργανωθούν (Ulbrich et al, 2017).

Επιπλέον, ενώ η κατ' οίκον φροντίδα μπορεί να παρέχει διάφορες μορφές βοήθειας, μπορεί να έχει περιορισμούς όσον αφορά την παροχή εντατικής ιατρικής περίθαλψης. Οι περίπλοκες ιατρικές διαδικασίες και η ιατρική φροντίδα όλο το εικοσιτετράωρο ενδέχεται να απαιτούν εξειδικευμένες εγκαταστάσεις, οι οποίες μπορεί να μην είναι διαθέσιμες σε ένα περιβάλλον φροντίδας στο σπίτι. Σε τέτοιες περιπτώσεις, μπορεί η ιδρυματική περίθαλψη να κριθεί επιτακτική και αναγκαία. (Ulbrich et al, 2017).

Ανάλογα με τη διαθεσιμότητα των φροντιστών και τις ειδικές ανάγκες του ατόμου, μπορεί να υπάρχουν προκλήσεις στη διασφάλιση συνεχούς και συνεπούς φροντίδας. Η διαθεσιμότητα εκπαιδευμένων φροντιστών μπορεί να διαφέρει και ο προγραμματισμός των περιστατικών μπορεί να επηρεάσει την παροχή περίθαλψης. Ο επαρκής σχεδιασμός, η επικοινωνία και η ύπαρξη εφεδρικού σχεδίου είναι ζωτικής

σημασίας για τη διασφάλιση της αδιάλειπτης παροχής φροντίδας στο σπίτι (Ulbrich et al, 2017).

Τέλος, η κατ' οίκον φροντίδα βασίζεται στην ασφάλεια και την καταλληλότητα του οικιακού περιβάλλοντος του ατόμου. Πιθανοί κίνδυνοι ή ανεπαρκείς συνθήκες διαβίωσης θα μπορούσαν να θέτουν κινδύνους για το άτομο που λαμβάνει φροντίδα. Οι τακτικές αξιολογήσεις του οικιακού περιβάλλοντος, τα μέτρα ασφαλείας και οι απαραίτητες προσαρμογές είναι απαραίτητες για την ελαχιστοποίηση πιθανών κινδύνων (Buhler-Wilkerson, 2007).

Κεφάλαιο 3: Η έννοια της επιβάρυνσης

3.1 Είδη επιβάρυνσης

Σε παγκόσμιο επίπεδο, οι χρόνιες παθήσεις, όπως ο διαβήτης, ο καρκίνος και το άσθμα, έχουν πλέον λάβει διαστάσεις επιδημίας. Με τον αυξανόμενο επιπολασμό τους, το επίκεντρο των επαγγελματιών υγείας έχει μετατοπιστεί από την αντιμετώπιση της οξείας ασθένειας στη βοήθεια και εκπαίδευση των ασθενών να διαχειρίζονται την χρόνια πάθηση. Το έργο των επαγγελματιών υγείας έχει περιπλεχθεί από το γεγονός ότι οι χρόνιες ασθένειες σπάνια εμφανίζονται μεμονωμένα, καθώς πολλοί άνθρωποι αντιμετωπίζουν ταυτόχρονα δύο ή περισσότερες ασθένειες, κάτι που είναι γνωστό ως πολυνοσηρότητα (Gallacher et al, 2011).

Η επιβάρυνση από τη θεραπεία χαρακτηρίζεται από την ενεργητική στάση που πρέπει να τηρούν οι ασθενείς, η οποία αφορά την εκμάθηση των θεραπειών και των συνεπειών τους, τη συμπλήρωση διοικητικών εργασιών, όπως η γραφειοκρατία, την τήρησης πολύπλοκων θεραπευτικών σχημάτων, τη διαχείριση των φαρμάκων, την αλλαγή του τρόπου ζωής, την επίσκεψη πολλών επαγγελματιών υγείας και της διενέργεια ιατρικών και άλλων εργαστηριακών εξετάσεων κ.λπ. (Sav et al, 2015).

Η επιβάρυνση αφορά και τις αρνητικές εμπειρίες που προκύπτουν από τη διαδικασία ανάληψης της θεραπείας. Η επιβάρυνση μπορεί να εξαρτάται από το είδος της θεραπείας στην οποία υποβάλλεται ένα άτομο. Για παράδειγμα, η χημειοθεραπεία για την καταστροφή των καρκινικών κυττάρων ή η θεραπεία αιμοκάθαρσης για νεφροπάθεια είναι πολύ πιο επεμβατική και επιβαρυντική σε σύγκριση με τη φαρμακευτική αγωγή που χρησιμοποιείται για τη διαχείριση της υψηλής αρτηριακής πίεσης (Sav et al, 2015).

3.1.1. Ψυχολογική επιβάρυνση

Η φροντίδα ενός ασθενούς μπορεί να επηρεάσει όλες τις πτυχές της ζωής του φροντιστή και να τον οδηγήσει σε πολλαπλές ψυχικές, συναισθηματικές, σωματικές και οικονομικές προκλήσεις. Επιπλέον, η φροντίδα μπορεί να οδηγήσει τους φροντιστές σε κοινωνική απομόνωση, δυσαρέσκεια από τη ζωή, μειωμένη ποιότητα ζωής και μειωμένη σωματική υγεία και να τους καταστήσει ευάλωτους στην

κατάθλιψη, το άγχος και το στρες. Όσο περισσότερες απαιτήσεις θέτει ο ασθενής στον φροντιστή του, τόσο περισσότερες προκλήσεις αντιμετωπίζει εκείνος. Εκτός από τα ψυχικά προβλήματα, η φροντίδα μπορεί να οδηγήσει και σε σωματικά προβλήματα, όπως γαστρικό έλκος, μυοσκελετικούς τραυματισμούς, πονοκεφάλους, αρθρίτιδα και υψηλή αρτηριακή πίεση (Amtann et al, 2020).

Το βάρος της φροντίδας αναφέρεται στις σωματικές, ψυχικές, κοινωνικές ή οικονομικές αντιδράσεις του φροντιστή κατά τη διάρκεια της φροντίδας που παρουσιάζονται ως απόρροια της ανισορροπίας μεταξύ των αναγκών του ασθενούς και της ικανότητας των υπηρεσιών υγείας να τις εκπληρώσει.(Denno et al, 2013).

Οι φροντιστές πρέπει να διατηρούν μια ισορροπία μεταξύ των δικών τους αναγκών και των αναγκών των ασθενών τους. Μπορεί να βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους εξαιτίας της ανεπαρκούς κατάρτισης σχετικά με τη φροντίδα και των περιορισμένων πόρων. Από την άλλη πλευρά, επειδή περνούν τον περισσότερο χρόνο τους με τους ασθενείς, τείνουν να ξεχνούν τις δικές τους ανάγκες και αυτό μπορεί να αλλάξει τον τρόπο ζωής τους (Amtann et al, 2020).

3.1.2 Κοινωνική ζωή

Η κοινωνική υποστήριξη είναι μια πολυδιάστατη έννοια που έχει περιγραφεί ως προς τις λειτουργίες υποστήριξης (δηλαδή οργανική, συναισθηματική, πληροφοριακή υποστήριξη) και τη δομή και τη σύνθεση του κοινωνικού δικτύου (Helgeson, 2003). Η δομική συνιστώσα της υποστήριξης περιλαμβάνει τις ποικίλες πηγές κοινωνικής υποστήριξης, όπως μέλη της οικογένειας, φίλοι, σύντροφοι, συνάδελφοι, γείτονες (Nurullah, 2012).

Έρευνα που διεξήχθη σε ασθενείς με μια μεμονωμένη χρόνια πάθηση έδειξε ότι η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη, δηλαδή η υποκειμενική αντίληψη της υποστήριξης που λαμβάνεται ή είναι διαθέσιμη όταν χρειάζεται, είναι ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας των αποτελεσμάτων υγείας και της ευημερίας από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνεται στην πραγματικότητα (Helgeson, 2003). Για παράδειγμα, η υψηλότερη αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη συσχετίστηκε με καλύτερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (HRQOL-Health Related Quality of Life) σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο (Ibrahim et al, 2015). Επίσης, όπως προέκυψε από άλλες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σε φροντιστές ηλικιωμένων, η αντιληπτή κοινωνική

υποστήριξη, το προσωπικό όφελος όπως μετρήθηκε από την κλίμακα SRGS (Stress-Related Growth Scale) και η αισιοδοξία όπως μετρήθηκε με την κλίμακα LOT-R (Life Orientation Test-Revised) συσχετίζονται θετικά με την ποιότητα ζωής σχετιζόμενης με την υγεία των φροντιστών τους (Carrapatoso et al, 2017, Brand et al, 2016).

3.1.3 Υγεία και ευζωία φροντιστή

Οι χρόνιες ασθένειες, συμπεριλαμβανομένων των χρόνιων σωματικών και ψυχικών ασθενειών, ενώ μεταβάλλουν ορισμένες πτυχές της ζωής του ασθενούς, επιβάλλουν διαφορετικές ευθύνες και δυσκολίες στις οικογένειες και τους φροντιστές τους στο σπίτι ή στο νοσοκομείο (Chen et al, 2015). Η επιβάρυνση φροντίδας είναι μία από αυτές τις δυσκολίες, η οποία ορίζεται ως ένα είδος δυσφορίας που βιώνουν οι φροντιστές κατά την παροχή φροντίδας. Η επιβάρυνση φροντίδας επηρεάζει την ποιότητα ζωής των φροντιστών (QoL – Quality of Life) και μπορεί να μειώσει τις υπηρεσίες φροντίδας ή να επιδεινώσει τις συνθήκες για τους ασθενείς με χρόνιες ασθένειες. Η επιδείνωση της κατάστασης του ασθενούς μπορεί να αυξήσει την επιβάρυνση της φροντίδας και να προκαλέσει φαύλο κύκλο, και αν δεν γίνει έγκαιρη παρέμβαση, μπορεί να οδηγήσει σε τους φροντιστές σε σταδιακή εξουθένωση (Sajadi et al, 2017).

Η πολυετής επιβάρυνση της νόσου και της περίθαλψης του ασθενούς ασκεί αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των φροντιστών. Πολλοί παράγοντες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών, συμπεριλαμβανομένης της ηλικίας τους, του επιπέδου εκπαίδευσης, των θρησκευτικών πεποιθήσεων, της συναισθηματικής δυσφορίας, της ασφαλιστικής κάλυψης, καθώς και η ηλικία του ασθενούς (Yu et al, 2017). Ορισμένοι άλλοι παράγοντες που είναι παρόμοιας σημασίας είναι η ψυχική κατάσταση του φροντιστή, η κακή ψυχική υγεία του ασθενούς, όπως κατάθλιψη και το άγχος, η κοινωνική υποστήριξη, η οικογενειακή κατάσταση, η προσωπική και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων του ασθενούς (Effendi et al, 2015).

3.1.4 Οικονομική επιβάρυνση

Οι φροντιστές βοηθούν στις καθημερινές δραστηριότητες διαβίωσης και παρέχουν σύνθετα ιατρικά και νοσηλευτικά καθήκοντα στο σπίτι. Επιπλέον, οι

φροντιστές διεκπεραιώνουν ένα πλήθος καθηκόντων που σχετίζονται με την υγειονομική περίθαλψη, συμπεριλαμβανομένης της παροχής βοήθειας για τις αιτήσεις ασφάλισης υγείας, της διευκόλυνσης της ιατρικής περίθαλψης και των κοινωνικών υπηρεσιών και της μεταφοράς σε ιατρικά ραντεβού. Η εκτιμώμενη οικονομική αξία της μη αμειβόμενης συμβολής των οικογενειακών φροντιστών στη φροντίδα χρόνιων ασθενειών ανέρχεται σε περίπου 470 δισεκατομμύρια δολάρια ΗΠΑ. Οι οικογενειακοί φροντιστές βιώνουν πολλαπλές συνέπειες λόγω του ρόλου τους ως φροντιστές, συμπεριλαμβανομένης της οικονομικής δυσπραγίας (National Alliance for Caregiving, 2020).

Η οικονομική δυσπραγία ή επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών σχετίζεται με πολλαπλά ζητήματα, συμπεριλαμβανομένων των άμεσων και έμμεσων δαπανών υγειονομικής περίθαλψης για τον λήπτη της φροντίδας, των αλλαγών ή της απώλειας της απασχόλησης και των δαπανών υγειονομικής περίθαλψης που σχετίζονται με την υγεία του ίδιου του φροντιστή. Οι περισσότεροι οικογενειακοί φροντιστές υποφέρουν από δαπάνες που σχετίζονται με τη φροντίδα, δαπανώντας κατά μέσο όρο πάνω από 7.000 δολάρια ΗΠΑ για άμεσες ιατρικές δαπάνες και έμμεσες δαπάνες, συμπεριλαμβανομένων των τροφίμων και γευμάτων, των οικιακών αγαθών, των εξόδων ταξιδιού, των τροποποιήσεων στο σπίτι και των νομικών εξόδων (National Alliance for Caregiving, 2020; Skufca & Rainville, 2021).

Πάνω από το ήμισυ των εργαζομένων φροντιστών, όλων των ηλικιών, θεωρούν ότι είναι δύσκολο να συνδυάσουν την εργασία τους με τα καθήκοντα φροντίδας, ενώ πάνω από το 75% των ατόμων που συνταξιοδοτήθηκαν πρόωρα λόγω φροντίδας της οικογένειας θα είχαν παρατείνει τη συμμετοχή τους στο εργατικό δυναμικό αν είχαν πρόσβαση σε εναλλακτικές εργασιακές ρυθμίσεις, όπως ευέλικτο ωράριο/βάρδιες, τηλεργασία, άδεια μετ' αποδοχών ή σταδιακή συνταξιοδότηση (Feinberg & Skufca, 2020).

Οι φροντιστές που είτε διακόπτουν προσωρινά τη σταδιοδρομία τους, είτε εγκαταλείπουν εντελώς την εργασία τους (παύουν να συγκαταλέγονται στο εργατικό δυναμικό) για να ανταποκριθούν στον ρόλο τους ως φροντιστές μπορεί να αντιμετωπίσουν σημαντικό οικονομικό κίνδυνο και τόσο βραχυπρόθεσμες όσο και μακροπρόθεσμες οικονομικές επιβαρύνσεις. Οι φροντιστές έχουν χαμηλότερο εισόδημα στη μετέπειτα ζωή τους και μειωμένη συμμετοχή στο εργατικό δυναμικό (Schulz, 2016).

3.2 Συμβολή επαγγελματιών υγείας στη μείωση της επιβάρυνσης

3.2.1 Στρατηγικές μείωσης της επιβάρυνσης

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης στοχεύουν στην αλλαγή της κατάστασης και στην ανάληψη του ελέγχου της πηγής της επιβάρυνσης. Περιλαμβάνουν την αξιολόγηση της πηγής του στρες και την ενεργό εξέταση και εφαρμογή πιθανών λύσεων για τη μείωση των επιπτώσεων του στρεσογόνου παράγοντα (Farnia et al, 2017). Από την άλλη πλευρά, η αντιμετώπιση με βάση το συναίσθημα περιλαμβάνει τη συναισθηματική ανταπόκριση στους στρεσογόνους παράγοντες. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης με επίκεντρο το συναίσθημα μπορεί να συνεπάγονται την επιστράτευση συναισθηματικής υποστήριξης από άλλους (Mahmoud, Khanjani & Bayat, 2016).

Οκτώ τρόποι αντιμετώπισης προσδιορίζονται με βάση το ερωτηματολόγιο τρόπων αντιμετώπισης (WOC – Ways of Coping) των Folkman και Lazarus. Αυτοί περιλαμβάνουν: Αντιμετώπιση και Σχεδιαστική Επίλυση Προβλημάτων που κατατάσσονται στην αντιμετώπιση με επίκεντρο το πρόβλημα, και η αποστασιοποίηση, ο αυτοέλεγχος, η αποδοχή της ευθύνης, η θετική επανεκτίμηση και η διαφυγή-αποφυγή που θεωρούνται αντιμετώπιση με επίκεντρο το συναίσθημα. Η στρατηγική αντιμετώπισης της αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης λειτουργεί τόσο ως αντιμετώπιση εστιασμένη στο πρόβλημα όσο και ως αντιμετώπιση εστιασμένη στο συναίσθημα (Mirabzaden et al, 2013).

Η συγκρουσιακή αντιμετώπιση αναφέρεται στην επιθετική προσπάθεια τροποποίησης των στρεσογόνων καταστάσεων, ενώ η σχεδιασμένη επίλυση προβλημάτων περιλαμβάνει την αναλυτική προσέγγιση για την παροχή λύσεων στα προβλήματα (Mirabzaden et al, 2013). Η απομάκρυνση από αγχωτικές καταστάσεις περιγράφεται ως αποστασιοποίηση και η στρατηγική αυτή μπορεί να είναι κοινή για τους φροντιστές που αισθάνονται ότι δεν έχουν τους πόρους για να αντιμετωπίσουν ένα συγκεκριμένο σενάριο που θεωρούν ότι τους προκαλεί αντιπαράθεση. Η αποστασιοποίηση σχετίζεται με την άρνηση, την απόσπαση της προσοχής ή την απομάκρυνση. Αυτό μπορεί να παρατηρηθεί όταν ένα μέλος της οικογένειας διαγνωστεί με εγκεφαλικό επεισόδιο, όπου ο φροντιστής μπορεί να στραφεί σε περισπασμούς για να αποφύγει να αναγνωρίσει το πρόβλημα (Bertolini et al, 2011).

Ο αυτοέλεγχος είναι η προσπάθεια του ατόμου να διαχειριστεί τα συναισθήματα και τις πράξεις του. Η αποδοχή της ευθύνης περιλαμβάνει την αναγνώριση της συμβολής του ατόμου στο πρόβλημα και το να κάνει το σωστό (Abravani & Gharibzaden, 2020). Για τους φροντιστές αυτό μπορεί να θεωρηθεί μια προσαρμοστική και χρήσιμη στρατηγική αντιμετώπισης. Η αποδοχή της κατάστασης και η αναγνώριση ότι έχουν τον έλεγχο του τρόπου με τον οποίο μπορούν να ανταποκριθούν και να την αντιμετωπίσουν μπορεί να αποτελέσει σημαντικό μέρος της διαχείρισης των ειδήσεων για ένα εγκεφαλικό επεισόδιο. Αυτό μπορεί να βοηθήσει στη διαχείριση των αρνητικών ψυχολογικών συνεπειών που μπορεί να οδηγήσουν σε κατάθλιψη ή άγχος που σχετίζονται με τον θάνατο, καθώς και σε προπαρασκευαστικό πένθος και απώλεια (Soleiman et al, 2020).

Μια άλλη στρατηγική αντιμετώπισης που επικεντρώνεται στη θετική ερμηνεία των καταστάσεων είναι η θετική επανεκτίμηση, κατά την οποία η σκέψη σχετικά με το στρεσογόνο γεγονός μπορεί να επαναδιατυπωθεί ώστε να θεωρηθεί ως καλοήθης, πολύτιμη ή ευεργετική (Bertolini et al, 2011). Συχνά συνδέεται με την προσωπική ανάπτυξη και κάποιες θρησκευτικές διαστάσεις. Για τους φροντιστές, η θετική επανεκτίμηση μπορεί να περιλαμβάνει τη θεώρηση του εγκεφαλικού επεισοδίου ως αναπόφευκτου. Μπορεί να θεωρούν την κατάσταση ως τυχερή, καθώς δεν οδήγησε σε θάνατο. Σε αντίθεση με την ελπίδα και την αισιοδοξία, οι στρατηγικές τύπου επανεκτίμησης χρησιμοποιούνται συχνά στη γνωστική συμπεριφορική θεραπεία και θα μπορούσαν να θεωρηθούν ως παραγωγική και ορθολογική στρατηγική αντιμετώπισης (Soleimani et al, 2019).

Η αποφυγή διαφυγής περιγράφεται ως οι σκέψεις και η προσπάθεια διαφυγής από προβλήματα και καταστάσεις που προκαλούν στρες. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει την ενεργή αποφυγή του προβλήματος ή την απόσυρση από τους άλλους ή την στρεσογόνο κατάσταση. Η αποφυγή διαφυγής και η αποστασιοποίηση μπορεί να έχουν αρνητικές επιπτώσεις στο άτομο που φροντίζει έναν ασθενή. Ένας φροντιστής που αποσύρει την υποστήριξη και τη φροντίδα μπορεί να θέσει τα άτομα με χρόνια ασθένεια σε μεγάλο κίνδυνο είτε σωματικό είτε ψυχολογικό (Soleimani et al, 2017).

Η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης είναι μια ευρέως χρησιμοποιούμενη προσαρμοστική στρατηγική αντιμετώπισης, η οποία αναφέρεται στην ανταλλαγή συναισθημάτων και σκέψεων ή στην αναζήτηση φροντίδας, πόρων ή συναισθηματικής υποστήριξης από άλλους. Οι φροντιστές μπορεί να αναζητήσουν κοινωνική

υποστήριξη από την οικογένεια ή τους φίλους τους, να αποσπάσουν πληροφορίες από επαγγελματίες, οι οποίες μπορεί επίσης να αποτελούν μια μορφή κοινωνικής υποστήριξης (Safari & Hesampoor, 2017).

3.2.2 Εκπαίδευση φροντιστών

Η ικανότητα φροντίδας των φροντιστών των ασθενών διαδραματίζει ζωτικό ρόλο και έχει αντίκτυπο στην επιβίωση αυτών των ασθενών και στη διαχείριση της νόσου τους. Στις περισσότερες περιπτώσεις, αυτό προϋποθέτει την κατανόηση του ατόμου που δέχεται τη φροντίδα, λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες του, τις δυνάμεις, τις αδυναμίες και ό,τι εμπλέκεται στην ευημερία του. Τα παραπάνω περιλαμβάνουν επίσης τη γνώση του εαυτού του ατόμου, συμπεριλαμβανομένων των πεποιθήσεων και των αξιών, καθώς αυτές θα αποτελέσουν τη βάση για τις αποφάσεις που λαμβάνονται σε σχέση με τον ασθενή. Έτσι, η ικανότητα φροντίδας νοείται ως η ανάπτυξη δεξιοτήτων και ικανοτήτων που είναι διαθέσιμες σε ένα άτομο για την εκτέλεση ενεργειών που βοηθούν τους άλλους να αναπτυχθούν ή να εκτιμήσουν τη δική τους ζωή (Carillo, Sanchez & Barrera, 2015).

Οι οικογενειακοί φροντιστές θα πρέπει να γνωρίζουν τα βασικά και να είναι αρκετά θαρραλέοι και υπομονετικοί για να αντιμετωπίσουν αυτή την κατάσταση, αλλά απαιτείται η εκπαίδευση και η ενίσχυση αυτής της ικανότητας για την παροχή φροντίδας που υπερβαίνει την ποιότητα της φροντίδας που προσφέρεται σε ασθενείς. Αυτό θα μπορούσε επίσης να είναι μια πτυχή που επηρεάζει την ευημερία των ατόμων που είναι υπεύθυνα για αυτές τις καταστάσεις χρονιότητας. Όσον αφορά την επιβάρυνση, σύμφωνα με τις υπάρχουσες έρευνες, οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις για τη μείωση της είχαν θετικά αποτελέσματα. Ωστόσο, επειδή αυτές δεν ακολουθούν κάποια μεθοδολογία με τυχαίοποιημένη κλινική δοκιμή ελέγχου δεν μπορεί να περιγραφεί με σαφήνεια και ακρίβεια η επίδραση αυτών των στρατηγικών στη μείωση της αντίληψης της επιβάρυνσης (Sanchez, Chaparro & Carrillo, 2016).

Το άγχος, η κόπωση, η μείωση των κοινωνικών σχέσεων και όλες οι συναισθηματικές διαταραχές που επηρεάζουν τους οικογενειακούς φροντιστές συγκλίνουν σε μια επιβάρυνση σε δραστηριότητες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών, οδηγώντας τους στο να βιώνουν δύσκολες καταστάσεις στην εργασία,

σε οικονομικές δυσκολίες και σε σημείο που να επηρεάζεται η οικογενειακή λειτουργία (Sanchez, Chaparro & Carrillo, 2016).

3.2.3 Εκπαίδευση ασθενών και πως βοηθάει η εκπαίδευσή τους, τους φροντιστές

Η διαχείριση μιας χρόνιας νόσου στο σπίτι είναι μια πολύ περίπλοκη δραστηριότητα που χρειάζεται ειδική φροντίδα και υπηρεσίες. Η φροντίδα τέτοιων ασθενών προκαλεί ψυχολογικές και συναισθηματικές ενοχλήσεις στους φροντιστές. Επιπλέον, ο κίνδυνος χρόνιων ασθενειών σε αυτά τα άτομα είναι διπλάσιος από αυτόν των ανθρώπων, της ίδιας ηλικίας και φύλου, γεγονός που μπορεί να αλλάξει την ποιότητα της ζωής τους (Takai et al, 2009).

Ζητήματα, όπως ψυχικές, ψυχολογικές, σωματικές και κοινωνικοοικονομικές διαταραχές, απειλούν την υγεία της οικογένειας και προκαλούν αίσθημα έλλειψης ελέγχου στις υποθέσεις της ζωής. Η επιβάρυνση της φροντίδας περιλαμβάνει σωματικές, συναισθηματικές και ψυχολογικές δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίσουν οι φροντιστές των μελών της οικογένειας όταν φροντίζουν τους ασθενείς τους. Το βάρος της φροντίδας μπορεί να επιβάλει σοβαρή βλάβη στην ψυχική και σωματική υγεία των μελών της οικογένειας, εκ των οποίων ορισμένα είναι η υπέρταση, οι καρδιαγγειακές διαταραχές και η ανοσολογική ανεπάρκεια (Carretero et al, 2009).

Οι κύριοι φροντιστές εκτίθενται σε περισσότερο άγχος καθώς οι βιολογικές, κοινωνικές και ψυχολογικές ανάγκες του ασθενούς έχουν προτεραιότητα σε σύγκριση με τις δικές τους. Επομένως, οι φροντιστές ανήκουν στην ομάδα των ανθρώπων που είναι εξουθενωμένοι λόγω υπερβολικών πιέσεων και απαιτήσεων με την ποιότητα ζωής τους να μειώνεται σημαντικά (Karahana et al, 2014).

Σύμφωνα με μελέτες που έγιναν σε ασθενείς με εγκεφαλικό, το μεγαλύτερο βάρος φροντίδας για τα μέλη της οικογένειας επιβάλλεται στη σύζυγο και στα παιδιά των ασθενών αυτών. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε μείωση της σωματικής και πνευματικής τους λειτουργίας, χωρίς να παρέχονται επιθυμητές υπηρεσίες στους ασθενείς. Εκτιμάται ότι το βάρος της φροντίδας για την οικογένεια των ατόμων με εγκεφαλικό αυξάνεται ανά τον κόσμο, λόγω της έλλειψης υποστήριξης από οργανώσεις και συλλόγους (Hoseini, 2015).

Στη μελέτη των Gutiérrez-Maldonado et al (2005) εξετάστηκε το βάρος της περίθαλψης και της γενικής υγείας στις οικογένειες των σχιζοφρενών ασθενών με τα αποτελέσματα να δείχνουν ότι το επίπεδο εκπαίδευσης έχει στατιστικά σημαντική σχέση με το βάρος της φροντίδας στον φροντιστή αυτών των ασθενών και μάλιστα το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών, σχετίζεται με μικρότερα τα επίπεδα δυσκολίας της περίθαλψης τους.

Στη μελέτη του Hoseini (2015) εξετάστηκε η επίδραση της διδασκαλίας στρατηγικών αντιμετώπισης στην ποιότητα ζωής και το βάρος της φροντίδας των οικογενειακών φροντιστών σε ασθενείς με εγκεφαλικό. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης, όπως η εκπαίδευση στη φροντίδα των ασθενών, είναι ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τη μείωση ή τη βελτίωση της επιβάρυνσης λόγω της περίθαλψης. Η μέση επιβάρυνση περίθαλψης των φροντιστών μετά την εκπαίδευση ήταν σημαντικά μικρότερη από την επιβάρυνση πριν την εκπαίδευση, δείχνοντας την αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης στρατηγικών αντιμετώπισης στη μείωση του φόρτου περίθαλψης (Hoseini, 2015).

Σύμφωνα με προηγούμενες μελέτες, αρκετοί παράγοντες σχετίζονται με την επιβάρυνση της περίθαλψης, όπως η ποιότητα των διαπροσωπικών σχέσεων και των σχέσεων με τον ασθενή, η γνωστική ικανότητα του ασθενούς, τα σημεία και τα συμπτώματα των ψυχολογικών και συμπεριφορικών προτύπων του ασθενούς, το φύλο φροντίδας και τα αυξανόμενα ανεπιθύμητα συμβάντα στη ζωή (Ain et al, 2014). Ο βαθμός της επιβάρυνσης της φροντίδας που βιώνουν οι φροντιστές εξαρτάται από διάφορους παράγοντες, όπως η σωματική και ψυχική υγεία, η σωματική και ψυχική ασθένεια, η κοινωνική ζωή, η ηθική και το εισόδημα του φροντιστή. Πράγματι, η επιβάρυνση της φροντίδας είναι μια από τις σημαντικές έννοιες με πολλές μελέτες αφιερωμένες στον τομέα της οικογένειας (Andren & Elmslahl, 2007).

Όλοι οι μελετητές πιστεύουν ότι η επιβάρυνση των φροντιστών δεν περιορίζεται σε μια μοναδική έννοια, αλλά ως πολυδιάστατη έννοια, φροντίζει τις προσωπικές διαφορές και προσαρμοστικές τάσεις. Ορισμένοι συγγραφείς έχουν ορίσει το βάρος της περίθαλψης ως μια επίδραση που μπορεί να έχει η παροχή φροντίδας στην ψυχική υγεία, τη σωματική, την εργασία ή ακόμα και τους οικονομικούς φροντιστές ή άλλα μέλη της οικογένειας. Η αυξημένη επιβάρυνση της περίθαλψης συνδέεται σημαντικά με τη μείωση της υγείας και της ποιότητας ζωής των φροντιστών ασθενών με χρόνια νοσήματα, ιδιαίτερα στην ψυχική υγεία και την κοινωνική τους

λειτουργικότητα. Το μεγαλύτερο βάρος περίθαλψης επιβάλλεται στα μέλη της οικογένειας που είναι σύζυγοι και παιδιά και φυσικά αυτό το βάρος φροντίδας είναι πολύ μεγαλύτερο για τις γυναίκες (Hoseini, 2015).

Στη μελέτη των Gholizade et al (2016) εξετάστηκε η αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης στη φροντίδα των ασθενών και στην ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με εγκεφαλικό. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής των φροντιστών ήταν σημαντικά υψηλότερες στην ομάδα παρέμβασης 1 μήνα μετά την εκπαίδευση σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου. Επιπλέον, τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης έδειξαν ότι η εκπαίδευση στη φροντίδα των ασθενών βελτιώνει τις διαστάσεις της γενικής, σωματικής και ψυχικής υγείας των φροντιστών ασθενών (Gholizade et al, 2016).

Στη μελέτη των Baghcheki & Koohestani (2011) μελετήθηκε η σχέση μεταξύ της ανικανότητας των ηλικιωμένων με εγκεφαλικό και της ποιότητας ζωής των φροντιστών πριν και μετά το εξιτήριο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των βασικών φροντιστών των ασθενών με εγκεφαλικό μειώνεται μετά την έξοδο του ασθενούς και χρειάζονται βοήθεια και υποστήριξη για την προσαρμογή στις αλλαγές του τρόπου ζωής (Baghcheki & Koohestani, 2011). Αν και η φροντίδα και η υποστήριξη των φροντιστών είναι σημαντικές, μελέτες δείχνουν ότι λόγω της εστίασης του συστήματος στους ίδιους τους ασθενείς και της έλλειψης σωστής επικοινωνίας με τις οικογένειές τους, αυτές οι μελέτες συχνά δεν ολοκληρώνονται κι έτσι δεν λαμβάνονται αντιπροσωπευτικά αποτελέσματα. (Molloy, Johnston & Witham, 2005).

3.3 Συμβολή τεχνολογιών στη μείωση της επιβάρυνσης

Οι άτυποι φροντιστές είναι συνήθως μέλη της οικογένειας, γείτονες, που παρέχουν καθημερινή βοήθεια χωρίς αμοιβή σε ένα μέλος της οικογένειας ή σε εξαρτώμενο ηλικιωμένο ενήλικα που δεν μπορεί να φροντίσει τον εαυτό του. Διαδραματίζουν στρατηγικό ρόλο στις καθημερινές δραστηριότητες των εξαρτώμενων αποδεκτών φροντίδας. Ωστόσο, η άτυπη φροντίδα επηρεάζει αρνητικά την παραγωγικότητα της εργασίας και την υγεία του φροντιστή, οδηγώντας σε σταδιακή επιδείνωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών. Μια έρευνα που διεξήχθη στις Ηνωμένες Πολιτείες έδειξε ότι το 32% των φροντιστών δήλωσε υψηλή επιβάρυνση και το 19% έχει μεσαία επιβάρυνση, με βάση τη μέτρηση του χρόνου που αφιερώνεται

στην παροχή φροντίδας και του βαθμού εξάρτησης του αποδέκτη της φροντίδας (Besnard et al, 2015). Λαμβάνοντας υπόψη αυτό, είναι σαφές ότι πολλοί φροντιστές χρειάζονται υπηρεσίες υποστήριξης για τη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής τους.

Η έλλειψη υποστήριξης είναι ένα σημαντικό πρόβλημα και η ζήτηση των φροντιστών για εκπαίδευση που σχετίζεται με τη λειτουργική φροντίδα είναι υψηλή (Vaingankar et al, 2016). Στη συστηματική ανασκόπηση των Aksoydan et al (2019) διαπιστώθηκε ότι οι παρεμβάσεις υποστήριξης για τους φροντιστές μπορούν να μειώσουν το άγχος τους, βελτιώνοντας πιθανώς την ποιότητα της φροντίδας των ασθενών με ταυτόχρονη μείωση του κόστους φροντίδας. Ως εκ τούτου, είναι απαραίτητο να εισαχθούν φιλικές προς τον χρήστη και χρονικά αποτελεσματικές εκπαιδευτικές και υποστηρικτικές παρεμβάσεις.

Οι τεχνολογικές λύσεις για την υγεία, ειδικά με τη μορφή υποστηρικτικών τεχνολογιών, δημιουργούν σημαντικές ευκαιρίες για τη βελτιστοποίηση της παροχής υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας. Εφαρμογές, κινητές συσκευές, τεχνητή νοημοσύνη ή εικονική πραγματικότητα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη διαχείριση φαρμάκων, την υποστήριξη της κοινότητας, τη γνωστική διέγερση ή συναισθηματική υποστήριξη. Ακόμη, έχουν τη δυνατότητα να παρέχουν εξατομικευμένη υγειονομική περίθαλψη και στρατηγικές και υπηρεσίες διαχείρισης ασθενειών στους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειάς τους, καθώς και να προσφέρουν έναν ευέλικτο τρόπο επικοινωνίας μεταξύ των εργαζομένων στον τομέα της υγείας (Hochstenbach et al, 2017).

Τον τελευταίο καιρό, έχει σημειωθεί μια στροφή στην ανάπτυξη νέων προϊόντων με επίκεντρο τον χρήστη, με βάση τις ανάγκες του, και στον συν-σχεδιασμό, που ονομάζεται και συνδημιουργία. Στη συν-δημιουργία, οι σχεδιαστές, οι πάροχοι ή οι προμηθευτές υπηρεσιών και οι καταναλωτές συνεργάζονται για να εντοπίσουν τα προβλήματα και να σχεδιάσουν λύσεις (Ward et al, 2018).

Για να επιτευχθούν καλύτερα αποτελέσματα, όλα τα μέρη έχουν ενεργό ρόλο, συνεισφέροντας και συνεργαζόμενοι χρησιμοποιώντας τις γνώσεις και τους πόρους τους. Η συνδημιουργία στις παρεμβάσεις στον τομέα της υγείας περιλαμβάνει την ισότιμη συνεργασία των ανθρώπων που συμμετέχουν σε μια παρέμβαση στον τομέα της υγείας, όπως οι προμηθευτές υπηρεσιών (δηλαδή, το υγειονομικό προσωπικό), οι

τελικοί χρήστες (δηλ. ασθενείς, οι οικογένειες και οι φροντιστές) και οι προγραμματιστές παρέμβασης (π.χ. εμπειρογνώμονες τεχνολογίας πληροφοριών). Η μέθοδος έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως για την ανάπτυξη παρεμβάσεων για την υγεία, περισσότερο για την προετοιμασία συστάσεων, πλαισίων αξιολόγησης ή για τη δημιουργία νέας γνώσης και όχι τόσο στον τεχνολογικό τομέα (Ward et al, 2018).

Οι τεχνολογικές λύσεις έχουν σχεδιαστεί σύμφωνα με το τρέχον πλαίσιο, οι οποίες καλύπτουν ορισμένες από αυτές τις ανάγκες και παρουσιάζουν ορισμένες προκλήσεις για να τις καταστήσουν πραγματικά λειτουργικές για τους τελικούς χρήστες και τους φροντιστές. Η συν-δημιουργία μπορεί να είναι μια καλή επιλογή, αλλά εξακολουθεί να υπάρχει ένα κενό στον προσδιορισμό του τύπου των τεχνολογικών λύσεων που αναπτύσσονται και των χαρακτηριστικών τους και στη μέτρηση της εξέλιξης της συνδημιουργίας τους (Boyd et al, 2012).

Ειδικό Μέρος

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η αξιολόγηση του επιπέδου επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με χρόνιες νόσους/παθήσεις μέσα από συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση.

Μεθοδολογία

Η παρούσα πτυχιακή εργασία αποτελεί μια μελέτη συστηματικής ανασκόπησης. Στην συστηματική αυτή ανασκόπηση χρησιμοποιήθηκαν κλινικές δοκιμές (Clinical trials) και τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές (Randomized controlled trials). Για την αναζήτηση στη βάση δεδομένων PubMed χρησιμοποιήθηκαν οι εξής λέξεις-κλειδιά: (assessment) AND (of the burden level of caregivers)) AND (of patients with chronic diseases).

Τα φίλτρα αναζήτησης ήταν τα εξής:

- Τύπος άρθρων: Clinical trial και Randomized Controlled Trial.
- Χρονικό όριο (publication date): από το 2010 και μετά.
- Συμμετέχοντες: Ενήλικες άνω των 18 ετών.
- Γλώσσα: Αγγλικά, Ελληνικά.

Τα κριτήρια ένταξης περιλάμβαναν:

- Μελέτες στα Αγγλικά.
- Μελέτες σε ανθρώπους.
- Τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές, πληθυσμό με ηλικία άνω των 18 ετών και
- μελέτες από το 2010 και μετά.

Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν τα εξής:

- Άλλου είδους μελέτες πέραν των τυχαιοποιημένων κλινικών δοκιμών.
- Μελέτες πάνω σε ζώα.

- Πληθυσμό με ηλικία μικρότερη των 18 ετών και
- μελέτες που δημοσιεύτηκαν πριν από το 2010.

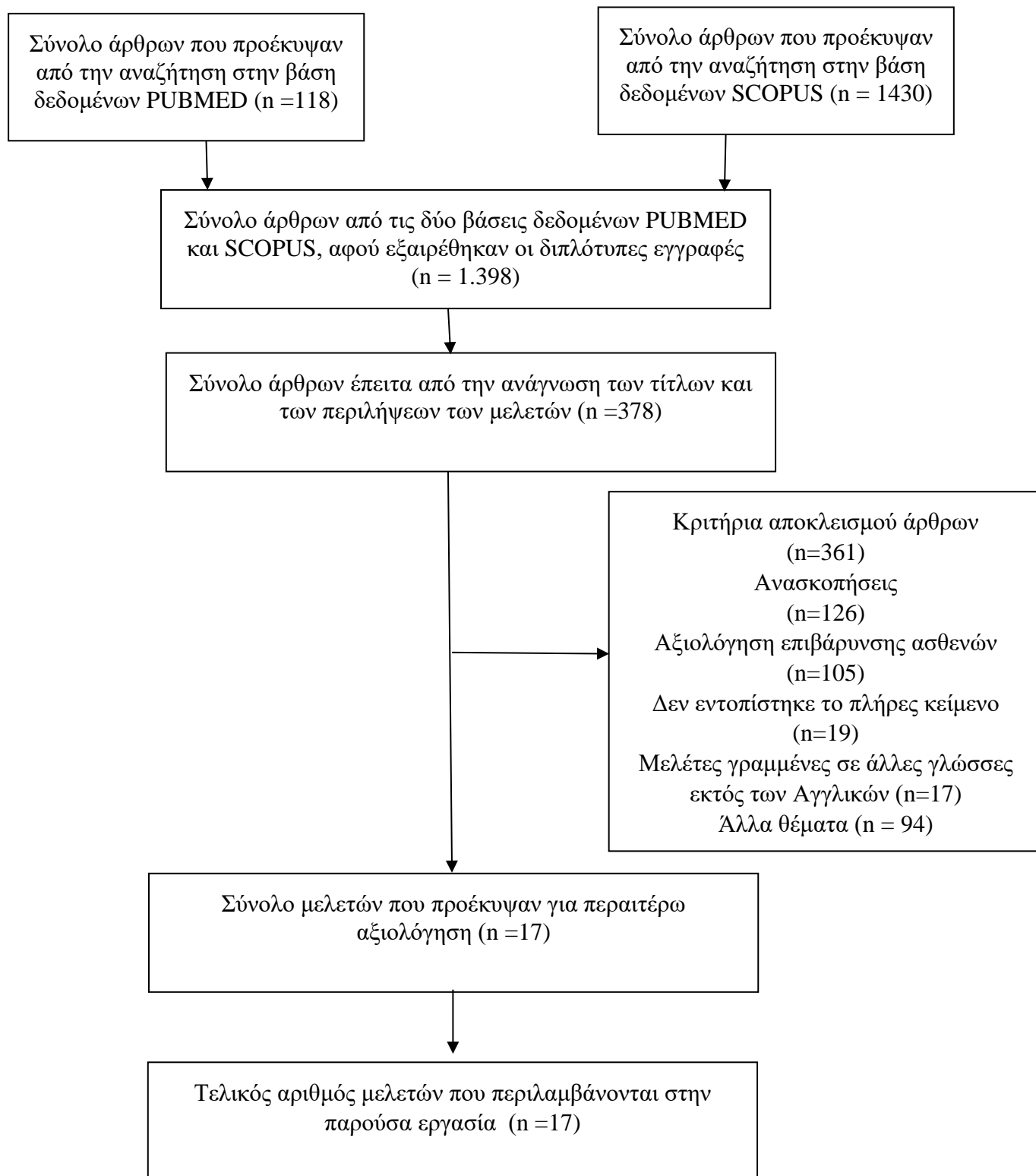
Πίνακας 1. Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού της συστηματικής ανασκόπησης.

Κριτήρια ένταξης	Κριτήρια αποκλεισμού
1. Τυχαιοποιημένες κλινικές μελέτες και κλινικές μελέτες. 2. Μελέτες σε ανθρώπους. 3. Πληθυσμός με ηλικία άνω των 19 ετών. 3. Μελέτες στα Αγγλικά. 4. Μελέτες από το 2010 και μετά.	1. Άλλες μελέτες πέραν των τυχαιοποιημένων κλινικών μελετών. 2. Μελέτες σε ζώα. 3. Πληθυσμός με ηλικία κάτω των 19 ετών. 4. Μελέτες που δημοσιεύτηκαν πριν από το 2010.

Αποτελέσματα

Χρησιμοποιώντας τη στρατηγική αναζήτησης που σχεδιάστηκε, εντοπίστηκαν 118 αναφορές στη βάση δεδομένων Pubmed και 1.430 αναφορές στη βάση δεδομένων Scopus (Σχήμα 1). Από αυτά αφαιρέθηκαν οι διπλότυπες εγγραφές και προέκυψαν 1.398 μελέτες για περαιτέρω αξιολόγηση, από τις οποίες απορρίφθηκαν 1.020 έπειτα από ανάγνωση του τίτλου ή της περίληψης. Από τις 378 μελέτες που προέκυψαν για περαιτέρω αξιολόγηση απορρίφθηκαν 361 έπειτα από ανάγνωση ολόκληρου του άρθρου, διαμορφώνοντας το τελικό σύνολο των μελετών της ανασκόπησης σε 17 (Πίνακας 1).

Σχήμα 1: Διάγραμμα ροής της διαδικασίας αναζήτησης και επιλογής.



Πίνακας 1. Χαρακτηριστικά των μελετών που συμπεριλαμβάνονται στη συστηματική ανασκόπηση.

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
Iavarone et al (2014)	Αξιολόγηση της επιβάρυνσης και του άγχους που βιώνουν οι φροντιστές, της αποτελεσματικότητας των υιοθετημένων στρατηγικών αντιμετώπισης και των σχέσεων τους με την επιβάρυνση και το άγχος.	86 φροντιστές	Νόσος Alzheimer	Κλίμακα Αντιμετώπισης Στρεσογόνων Καταστάσεων (CISS), σύμφωνα με το μοντέλο που πρότειναν οι Endler και Parker το 1990.	Οι βαθμολογίες CBI ήταν εξαιρετικά υψηλές και συσχετίστηκαν με τη σοβαρότητα της άνοιας. Οι γυναίκες, καθώς και οι ηλικιωμένοι φροντιστές, έδειξαν υψηλότερες βαθμολογίες. Το άγχος του χαρακτηριστικού (STAI-Y-2) συσχετίστηκε με τη συνολική βαθμολογία CBI. Το CISS έδειξε ότι οι φροντιστές υιοθέτησαν κυρίως στρατηγικές εστιασμένες στην	Η νόσος Alzheimer σχετίζεται με υψηλή δυσφορία μεταξύ των φροντιστών. Η επιβάρυνση συσχετίζεται ισχυρά με τη σοβαρότητα της άνοιας και είναι υψηλότερη στις γυναίκες και στα ηλικιωμένα άτομα. Το χρόνιο άγχος επηρεάζει τους φροντιστές που βασίζονται κυρίως σε στρατηγικές αντιμετώπισης προσανατολισμένες στα συναισθήματα. Επομένως,

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
					εργασία. Οι γυναίκες υιοθέτησαν κυρίως στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα και αυτό το στυλ σχετιζόταν με υψηλότερο επίπεδο δυσφορίας.	προτείνεται η παροχή υποστήριξης σε οικογένειες ασθενών με νόσο Alzheimer μέσω προσαρμοσμένων στρατηγικών που στοχεύουν στην αναμόρφωση των δυσλειτουργικών μεθόδων αντιμετώπισης.
Mashayekhi, Pilevarzadeh & Rafati (2015)	Αξιολόγηση του επιπέδου της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.	69 φροντιστές	Ασθενείς με νεφρική νόσο που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.	Λίστα ελέγχου δημογραφικών δεδομένων και ερωτηματολόγιο επιβάρυνσης φροντιστή.	Το 72,5% των φροντιστών ανέφερε μέτρια έως σοβαρά επίπεδα επιβάρυνσης των φροντιστών. Παρατηρήθηκε σημαντική σχέση μεταξύ του φύλου του ασθενούς με βαθμολογία επιβάρυνσης	Περισσότεροι από τους μισούς φροντιστές ασθενών σε αιμοκάθαρση είχαν μέτρια έως σοβαρά επίπεδα επιβάρυνσης των φροντιστών, επομένως αξίζει οι υγειονομικοί

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
					φροντιστή και του είδους του εισοδήματος με βαθμολογία επιβάρυνσης φροντιστή. Οι φροντιστές ανδρών ασθενών και οι ασθενείς με ανεπαρκές εισόδημα είχαν υψηλότερη βαθμολογία επιβάρυνσης φροντιστών	υπάλληλοι και οι νοσηλευτές να δώσουν ιδιαίτερη προσοχή σε αυτό το θέμα επικοινωνώντας με αυτούς τους ασθενείς και τους φροντιστές τους.
Morgan et al (2017)	Αξιολόγηση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με ιδιοπαθή τρόμο (ET).	55 φροντιστές	Ασθενείς που πάσχουν από ιδιοπαθή τρόμο (ET).	Η Γνωσιακή Αξιολόγηση του Μόντρεαλ, η αυτοαναφερόμενη αναπηρία τρόμου, μια βιντεοσκοπημένη νευρολογική εξέταση, ερωτηματολόγια που αξιολογούν	Πολλοί φροντιστές ET παρέχουν ελάχιστη έως καθόλου φροντίδα και βιώνουν μικρή έως καθόλου επιβάρυνση. Ωστόσο, ορισμένοι φροντιστές (11%) παρέχουν πάνω από 25 ώρες	Αν και δεν παρέχουν όλοι οι συγγενείς και οι φίλοι των ασθενών με ET εκτεταμένη φροντίδα ή αντιμετωπίζουν υψηλή επιβάρυνση, υπάρχει μια ομάδα που αναφέρει υψηλά επίπεδα

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
				την ταλαιπωρία των συμμετεχόντων στην ET, τις αντιλήψεις των φροντιστών για αυτή την ταλαιπωρία και τον φροντιστή και Συμπτώματα κατάθλιψης συμμετεχόντων στην ET.	φροντίδας/εβδομάδα και το 13% αντιμετωπίζει υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης.	επιβάρυνσης του φροντιστή που απαιτεί την προσοχή και τη συμβουλή των κλινικών γιατρών. Αυτή η επιβάρυνση σχετίζεται με πρωτίτως συμπτώματα μη τρόμου της ET και με την αντίληψη των φροντιστών ότι οι σύντροφοί τους υποφέρουν.
Costa et al (2018)	Διερεύνηση των αλλαγών στην επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με διαβήτη τύπου 2 που εμφανίζουν ακρωτηριασμό κάτω	110 φροντιστές	Ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2	Οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν το κοινωνικο-δημογραφικό ερωτηματολόγιο, την Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης και	Οι φροντιστές που έλαβαν βοήθεια ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης από την έναρξη χωρίς διακύμανση με την πάροδο του χρόνου.	Αυτά τα αποτελέσματα υπογραμμίζουν τη σημασία της λήψης βοήθειας, στην περίθαλψη, ειδικά μεταξύ των φροντιστών που

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
	άκρου μετά από χειρουργική επέμβαση.			την κλίμακα Ερωτηματολόγιο Φροντιστή Αυτοαξιολόγησης.	Οι φροντιστές που δεν έλαβαν βοήθεια εμφάνισαν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και άγχους με την πάροδο του χρόνου σε σύγκριση με την αρχική βασική γραμμή που μειώθηκε με την πάροδο του χρόνου.	φροντίζουν ασθενείς που έχουν υποστεί σοβαρό ακρωτηριασμό.
Akrak-Idiok et al (2020)	Αξιολόγηση της επιβάρυνσης που βιώθηκε και των στρατηγικών αντιμετώπισης μεταξύ των φροντιστών ασθενών με προχωρημένο καρκίνο.	250 φροντιστές	Ασθενείς με προχωρημένο στάδιο καρκίνου.	Ένα δομημένο ερωτηματολόγιο που αναπτύχθηκε από ερευνητή, μια τυποποιημένη επικυρωμένη συνέντευξη Zarit Burden Interview (ZBI) 22 θεμάτων και μια τροποποιημένη Απογραφή Αντιμετώπισης	Η αξιολόγηση του επιπέδου επιβάρυνσης αποκάλυψε ότι 97 φροντιστές (46,19%) αντιμετώπισαν σοβαρή επιβάρυνση, 37 (17,62%) βίωσαν ασήμαντη ή καθόλου επιβάρυνση, ενώ 76 (36,2%) αντιλήφθηκαν	Υπάρχει μεγάλη αναγνώριση του ρόλου των άτυπων φροντιστών στη βελτίωση της υγείας των συγγενών και των μελών της οικογένειάς τους που είναι χρόνια άρρωστα. Προτάθηκε οι ομάδες

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
				Προσανατολισμού σε Προβλήματα Εμπειρίας (COPE) 22 στοιχείων χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή δεδομένων.	μέτρια επιβάρυνση. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιήθηκαν από τους φροντιστές για να μειώσουν το επίπεδο του φόρτου που βιώνουν κατά τη διάρκεια της φροντίδας περιλαμβάνονταν: αποδοχή, επαναπροσδιορισμός προτεραιοτήτων, εκτίμηση, οικογένεια, θετική αυτοεκτίμηση και ενσυναίσθηση.	υποστήριξης σε συνεργασία με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να οργανώσουν ένα συμπόσιο για άτυπους φροντιστές σχετικά με τις περιπλοκές της φροντίδας σε χρόνια πάσχοντες ασθενείς.
Beltran et al (2020)	Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας και των φροντιστών τους στην Κολομβία.	55 φροντιστές	Ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας.	Χρησιμοποιήθηκαν τα ερωτηματολόγια MusiQoI και CareQoI και το Beck Depression Inventory.	Η χρόνια κόπωση ήταν η πιο συχνή συννοσηρότητα στο 27%. Το ερωτηματολόγιο MusiQoI αποκάλυψε μια καλή βασική	Η ποιότητα ζωής αρκετών Κολομβιανών ασθενών που διαγνώστηκαν με σκλήρυνση κατά πλάκας ήταν πολύ

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
					<p>ποιότητα ζωής, η οποία παρέμεινε σε παρόμοια επίπεδα στην παρακολούθηση στους έξι και 12 μήνες. Η ποιότητα ζωής ήταν καλή κατά τη διάρκεια της μελέτης, καθώς δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των βαθμολογιών MusiQoI της βασικής γραμμής και της παρακολούθησης. Επίσης, παρατηρήθηκε καλή ποιότητα ζωής στους φροντιστές</p>	<p>καλή. Αυτό το θετικό αποτέλεσμα παρατηρήθηκε και σε φροντιστές όπως αποδεικνύεται από τα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου.</p>

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
Garcia et al (2020)	Αξιολόγηση της συσχέτισης μεταξύ της συμμετοχής των ασθενών σε αιμοκάθαρση (HD) στην ενδοδιαλυτική προπόνηση άσκησης με την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών τους.	60 φροντιστές	Ασθενείς σε αιμοκάθαρση.	Κλίμακα Επιβάρυνσης Φροντιστή (CBS) και αξιολογήθηκαν η ποιότητα ζωής τους (σύντομης μορφής-36 (SF-36)), τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης.	Η συνολική βαθμολογία CBS συσχετίστηκε σημαντικά με την προπόνηση άσκησης μετά την προσαρμογή για την ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο και το επίπεδο άγχους των φροντιστών και το επίπεδο εξάρτησης των ασθενών που μετρήθηκε με την κλίμακα Lawton.	Η ενδοδιαλυτική άσκηση σε ασθενείς με HD συσχετίστηκε με χαμηλότερη επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών τους.

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
					<p>Επιπλέον, οι φροντιστές ασθενών με HD που υποβλήθηκαν σε ενδοδιαλυτική άσκηση ($42,0 \pm 12,9$ έτη, 33,3% άνδρες) σε σύγκριση με τους φροντιστές ασθενών που υποβάλλονταν σε συνήθη θεραπεία ($50,7 \pm 17,5$ έτη, 26,7% άνδρες) εμφάνισαν μικρότερη επιβάρυνση των</p>	

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
					<p>φροντιστών (παγκόσμια βαθμολογία CBS 2 = 1. 0,2) έναντι 1,9 (0,7), P < 0,001), καλύτερη ποιότητα ζωής (βαθμολογία φυσικής συνιστώσας = 53,7 (9,6) έναντι 49,7 (16,2) και βαθμολογία νοητικής συνιστώσας = 50,6 (17,5) έναντι 28,2 (32,5), P < 0,05) και χαμηλότερα επίπεδα</p>	

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
					άγχους ($7,2 \pm 4,2$ vs $10,8 \pm 4,1$, $P = 0,001$) και κατάθλιψη ($3,0$ ($3,3$) έναντι $6,0$ ($5,3$), $P = 0,034$), αντίστοιχα.	
Intas et al (2020)	Διερεύνηση της επιβάρυνσης και των διαταραχών ύπνου των οικογενειακών φροντιστών ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.	310 φροντιστές	Ασθενείς σε αιμοκάθαρση.	Ο Δείκτης Ποιότητας ύπνου του Πίτσμπουργκ (PSQI) για την αξιολόγηση των διαταραχών ύπνου, το Zarit Burden Interview και το Κέντρο Επιδημιολογικών Μελετών-Κλίμακα κατάθλιψης (CES-D) για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης και	Η συνολική επιβάρυνση των φροντιστών ήταν σοβαρή στο 35,5% και το ποσοστό αυτό αυξήθηκε στο 64,8% αν προστεθεί η μέτρια επιβάρυνση. Περίπου το 26,7% των φροντιστών ήταν θετικοί σε συμπτώματα κατάθλιψης και το 20% σε κίνδυνο (προδιάθεση) για	Οι φροντιστές ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης επιβάρυνσης και διαταραχών ύπνου. Η συνεχής και τακτική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών και η παροχή

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
				της κατάθλιψης, αντίστοιχα.	κατάθλιψη. Ο παράγοντας με τη μεγαλύτερη συσχέτιση με τη συνολική επιβάρυνση ήταν η προσωπική καταπόνηση ($r = 0,952, p < 0,001$) ακολουθούμενη από τον παράγοντα καταπόνησης ρόλου ($r = 0,901, p < 0,001$). Περίπου οι μισοί από τους ερωτηθέντες (51,6%) είχαν κακή ποιότητα ύπνου.	ψυχολογικής υποστήριξης μπορεί να μειώσει το βάρος των φροντιστών και να βελτιώσει τις συναισθηματικές διαταραχές που αντιμετωπίζουν.

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
Macchi et al (2020)	Μελέτη των παραγόντων πρόβλεψης ασθενών και φροντιστών για την επιβάρυνση των φροντιστών σε PD από μια προσέγγιση παρηγορητικής φροντίδας.	175 φροντιστές	Ασθενείς με νόσο του Parkinson (PD).	Ενοποιημένη κλίμακα αξιολόγησης της νόσου του Πάρκινσον (UPDRS) και αναθεωρημένο σύστημα αξιολόγησης συμπτωμάτων του Edmonton: Νόσος Πάρκινσον (ESAS) για τη σοβαρότητα και την επιβάρυνση των συμπτωμάτων, η Γνωσιακή Αξιολόγηση του Μόντρεαλ (MoCA) για τη γνωστική λειτουργία, την ποιότητα ζωής στη νόσο Alzheimer (QOL) -AD)	Πνευματική ευεξία του ασθενούς (Υποκλίμακα FACIT-SP Faith, $r^2=0,024$, $P=0,0380$), ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία του ασθενούς (PDQ-39, $r^2=0,161$, $P<0,0001$), κατάθλιψη φροντιστών (HADS Depression, $r^2=0,062$, $P=0,0014$), το άγχος του φροντιστή (HADS Anxiety, $r^2=0,077$, $P=0,0002$) και η προοπτική του φροντιστή για την ποιότητα ζωής του ασθενούς (QOL-AD Caregiver Perspective, $r^2=0,088$, $P<0,0001$)	Οι παράγοντες του ασθενούς και του φροντιστή συμβάλλουν στην επιβάρυνση του φροντιστή σε άτομα που ζουν με PD. Αυτά τα αποτελέσματα προτείνουν στόχους για μελλοντικές παρεμβάσεις για τη βελτίωση της υποστήριξης των φροντιστών.

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
				κλίμακα για τις προοπτικές ασθενών και φροντιστών σχετικά με τη γενική ποιότητα ζωής των ασθενών, Ερωτηματολόγιο για τη νόσο του Πάρκινσον 39 (PDQ-39) κλίμακα για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, Κλίμακα άγχους και κατάθλιψης νοσοκομείου (HADS) για τη διάθεση ασθενών και φροντιστών, παρατεταμένη θλίψη Ερωτηματολόγιο, Λειτουργική	συνέβαλαν σημαντικά στο ZBI βαθμολογίες.	

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
				Αξιολόγηση Θεραπείας Χρόνιας Ασθένειας- Πνευματική Ευεξία (FACIT-SP) ασθενούς και φροντιστή και Κλίμακα Ανακουφιστικής Απόδοσης για λειτουργική κατάσταση. Ένα σταδιακό πολυμεταβλητό μοντέλο γραμμικής παλινδρόμησης χρησιμοποιήθηκε για τον προσδιορισμό συσχετίσεων με το ZBI.		

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
Szlenk-Czyczerska et al (2020)	Προσπάθεια να απαντηθούν τρία βασικά ερωτήματα σχετικά με τους κατ' οίκον φροντιστές για άτομα με καρδιαγγειακή νόσο: (1) Καλύπτονται οι ανάγκες των κατ' οίκον φροντιστών (και σε ποιο επίπεδο); (2) ποιο είναι το επίπεδο συναισθηματικής εξάντλησης, αποπροσωποποίησης και προσωπικής επιτυχίας των φροντιστών στο σπίτι; (3) ποιες κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές των φροντιστών στο σπίτι σχετίζονται με τις ανεκπλήρωτες ανάγκες και το επίπεδο	161 φροντιστές	Ασθενείς με καρδιαγγειακή νόσο.	Ερωτηματολόγιο Camberwell Modified Needs Assessment και το ερωτηματολόγιο Maslach Burnout Inventory.	Οι νεότεροι φροντιστές ήταν λιγότερο πιθανό να αναφέρουν ανεκπλήρωτες ανάγκες ($p = 0,011$) και έδειξαν χαμηλότερα ποσοστά επαγγελματικής εξουθένωσης στην αποπροσωποποίηση και τη συναισθηματική εξάντληση. Επιπλέον, οι φροντιστές που εργάζονταν πιο συχνά ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης αναγκών ($p = 0,022$) και έδειξαν χαμηλότερα ποσοστά	Στους ηλικιωμένους φροντιστές που είναι άνεργοι και διαμένουν σε πόλεις θα πρέπει να προσφερθούν προγράμματα για τον προσδιορισμό των ανεκπλήρωτων αναγκών τους και για να λάβουν υποστήριξη.

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
	συναισθηματικής εξάντλησης, αποπροσωποποίησης και προσωπικής επιτυχίας;				επαγγελματικής εξουθένωσης στην αποπροσωποποίηση ($p = 0,005$) και συναισθηματική εξάντληση ($p = 0,018$). Τα άτομα που κατοικούσαν σε αστικές περιοχές ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν ανεκπλήρωτες ανάγκες ($p = 0,007$) και εμφάνισαν υψηλότερα ποσοστά επαγγελματικής εξουθένωσης στη συναισθηματική εξάντληση ($p = 0,006$).	

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
Joseph et al (2021)	Διερεύνηση του επιπέδου επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο (XNN) που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και να εκτιμηθεί εάν μια μεταβλητή που σχετίζεται με τον ασθενή επηρεάζει την επιβάρυνση.	51 φροντιστές	Ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο (XNN).	Η κλίμακα Zarit Caregiver Burden Scale (ZCBS) χορηγήθηκε για τη μέτρηση της επιβάρυνσης του φροντιστή. Το Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) και ο Charlson's Comorbidity Index (CCI) αξιολόγησαν την κατάθλιψη και τις ιατρικές συννοσηρότητες του ασθενούς, αντίστοιχα.	Το 68,6% των φροντιστών είχαν ήπια έως σοβαρά επίπεδα επιβάρυνσης από τους φροντιστές. Οι φροντιστές που ήταν άνεργοι και μορφωμένοι μέχρι το γυμνάσιο ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν την επιβάρυνση των φροντιστών. Το γυναικείο φύλο, οι ηλικιωμένοι φροντιστές και οι φροντιστές που παρακολουθούσαν ασθενείς με μεγαλύτερο ιστορικό αιμοκάθαρσης ανέφεραν πιο σοβαρή επιβάρυνση.	Το επίπεδο επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με XNN είναι σημαντικό και επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες, οι οποίοι με τη σειρά τους επηρεάζουν και την ευημερία του ασθενούς. Απαιτείται περαιτέρω έρευνα στον τομέα αυτό στη χώρα μας για την καλύτερη διαχείριση των ασθενών και τη χάραξη πολιτικής.

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
Virches et al (2021)	Αξιολόγηση των βαθμολογιών της επιβάρυνσης, του στρες και της κατάθλιψης σε άτυπους (οικογενειακούς) φροντιστές ασθενών με ηπατική νόσο μετά από μεταμόσχευση ήπατος.	102 φροντιστές	Ασθενείς με ηπατική νόσο μετά από μεταμόσχευση ήπατος.	Τα δεδομένα ελήφθησαν από την ταυτότητα, το σενάριο της συνέντευξης, τη βραζιλιάνικη έκδοση της Κλίμακας Επιβάρυνσης Φροντιστή, την Απογραφή Συμπτωμάτων Στρες για Ενήλικες Lipp και την Κατάθλιψη του Beck.	Η βαθμολογία επιβάρυνσης όλων των φροντιστών (100%) αυξήθηκε, 2 φροντιστές χρειάστηκαν να αναζητήσουν κάποια μορφή βοήθειας και 3 φροντιστές έδειξαν ένδειξη κινδύνου επιβάρυνσης. Όσον αφορά τα συμπτώματα στρες, 3 φροντιστές (60%) διατήρησαν βαθμολογία που έδειξε ότι δεν υπήρχε άγχος, 2 φροντιστές (40%) παρουσίασαν αυξημένες βαθμολογίες και τα κυρίαρχα συμπτώματα άλλαξαν από	Μετά τη μεταμόσχευση ήπατος, οι βαθμολογίες επιβάρυνσης των φροντιστών αυξήθηκαν και τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης αυξήθηκαν για τους φροντιστές που είχαν ήδη συμπτώματα στην προ-μεταμοσχευτική φάση.

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
					ψυχολογικά σε σωματικά. Όσον αφορά την κατάθλιψη, 3 φροντιστές (60%) διατήρησαν το ελάχιστο επίπεδο συμπτωμάτων για την κατάθλιψη και 2 φροντιστές (40%) παρουσίασαν αυξημένες βαθμολογίες.	
Hipolito et al (2022)	Αξιολόγηση της εγκυρότητας κατασκευής και της αξιοπιστίας του Ερωτηματολογίου Αξιολόγησης του Άτυπου Φροντιστή (QASCI) σε άτυπους φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ.	50 φροντιστές	Ασθενείς με ΧΑΠ.	Το QASCI (υψηλές βαθμολογίες υποδεικνύουν υψηλότερη επιβάρυνση) και τα ακόλουθα ερωτηματολόγια για την αξιολόγηση της εγκυρότητας της δομής: Συνέντευξη Zarit Burden (ZBI),	Η μέση βαθμολογία QASCI ήταν $28,5 \pm 19,8$ (μέτρια επιβάρυνση). Το QASCI συσχετίστηκε θετικά με το ZBI ($r = 0,908$, $p < 0,01$), το άγχος HADS ($r = 0,613$, $p < 0,01$) και την κατάθλιψη ($r = 0,634$; $<0,01$) και	Το QASCI φαίνεται να είναι ένα πολλά υποσχόμενο μέτρο για την αξιολόγηση των επιπέδων επιβάρυνσης που σχετίζονται με την άτυπη φροντίδα στη ΧΑΠ.

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
				Νοσοκομειακή κλίμακα άγχους και κατάθλιψης (HADS) και Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας Ποιότητα Ζωής - Σύντομη Φόρμα (WHOQOL -Bref).	συσχετίστηκε αρνητικά με το WHOQOL-Bref (-0,476 έως -0.) (όλα $p < 0,01$). Το α του Cronbach ήταν 0,793 για τη συνολική βαθμολογία QASCI (υποκλίμακες: 0,747-0,932). Το ICC2,1 ήταν 0,924, το SEM 2,8 και το MDC95 7,8 και το LoA ήταν -18,3 έως 11,1.	
Lee et al (2022)	Εξέταση των επιπέδων βιοδεικτών καρδιομεταβολικού κινδύνου και οι συσχετίσεις τους σε φροντιστές ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου.	83 φροντιστές	Ασθενείς με καρκίνο του παχέος εντέρου.	Ερωτηματολόγια που μετρούν την έκθεση στο στρες και τους παράγοντες ευπάθειας, την ψυχολογική δυσφορία και τις συνήθειες υγείας	Οι φροντιστές εμφάνισαν επίπεδα καρδιομεταβολικών βιοδεικτών που υποδηλώνουν αυξημένο κίνδυνο για καρδιομεταβολική νόσο. Φροντιστές	Τα ευρήματα επαναλαμβάνουν τη σημασία της αξιολόγησης του φόρτου των φροντιστών και της παροχής τεκμηριωμένων παρεμβάσεων για

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
				ως πιθανούς συσχετισμούς. Παραδοσιακοί λιπιδικοί και μη παραδοσιακοί βιοδείκτες σωματιδίων λιποπρωτεΐνης (π.χ. συγκέντρωση και μέγεθος για όλες τις κατηγορίες λιποπρωτεϊνών) προσδιορίστηκαν από ορό αίματος.	που ήταν Ισπανόφωνοι, παντρεμένοι, υψηλά μορφωμένοι, απασχολούμενοι, ανέφεραν περισσότερες ώρες φροντίδας καθημερινά, βίωσαν υψηλότερη επιβάρυνση των φροντιστών που σχετίζεται με την έλλειψη οικογενειακής υποστήριξης και αντίκτυπο στο πρόγραμμα και ψυχολογική δυσφορία, έδειξαν αυξημένο κίνδυνο για καρδιομεταβολική νόσο.	τη διαχείριση του άγχους της φροντίδας με τη δυνατότητα βελτίωσης της καρδιομεταβολικής υγείας των φροντιστών.

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
Valcárcel-Nazco et al (2022)	Αξιολόγηση του αντίκτυπου στην HRQOL και της αντιληπτής επιβάρυνσης της μακροχρόνιας άτυπης φροντίδας, καθώς και τις αλληλεπιδράσεις των ατόμων που επηρεάζονται από διαφορετική ΣΔ σε έξι ευρωπαϊκές χώρες, αξιοποιώντας τα δεδομένα που παρέχονται από το έργο BURQOL-RD (Γαλλία, Γερμανία, Ιταλία, Ισπανία, Σουηδία και Ηνωμένο Βασίλειο).	Γαλλία (N = 147 φροντιστές), Γερμανία (N = 124 φροντιστές), Ιταλία (N = 229 φροντιστές), Ισπανία (N = 221 φροντιστές), Σουηδία (N = 28 φροντιστές) και το Ηνωμένο Βασίλειο (N = 76 φροντιστές).	Ασθενείς με ΣΔ.	Χρησιμοποιήθηκαν πολυωνμικά μοντέλα λογιστικής παλινδρόμησης για τη διερεύνηση του ρόλου των επεξηγηματικών μεταβλητών σε κάθε τομέα HRQOL φροντιστών που μετρήθηκε με το EQ-5D.	Το HRQOL των φροντιστών συσχετίζεται αντιστρόφως με το βάρος της φροντίδας. Η διάσταση κινητικότητας του EQ-5D συσχετίστηκε σημαντικά με την ηλικία των ασθενών, τον χρόνο που αφιερώθηκε στη φροντίδα από τους δευτερεύοντες φροντιστές, το φύλο του ασθενούς και τον δείκτη χρησιμότητας του ασθενούς.	Οι απασχολούμενοι φροντιστές είναι λιγότερο πιθανό να αναφέρουν «ελαφρά προβλήματα» σε διαστάσεις πόνου/ενόχλησης από ό,τι οι άνεργοι φροντιστές. Το όργανο EQ-5D είναι ευαίσθητο στη μέτρηση των διαφορών στην HRQOL μεταξύ φροντιστών με διαφορετικά επίπεδα επιβάρυνσης περιθαλψής.

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
Kostopoulou et al (2023)	Διερεύνηση του άγχους των φροντιστών γηριατρικών ασθενών με χρόνια πάθηση, η αντίληψη των αλλαγών στη ζωή τους και της ποιότητας ζωής.	130 φροντιστές	Γηριατρικοί ασθενείς με χρόνια πάθηση.	Η αναθεωρημένη Κλίμακα Αποτελεσμάτων Φροντίδας Bakas (rBCOS), η Καταγραφή Άγχους Κατάστασης Χαρακτηριστικών (STAI) και η Αξιολόγηση Γραμμικής Αναλογικής Κλίμακας (LASA)	Οι παράγοντες που επηρεάζουν τα rBCOS, STAI και LASA ήταν ο χρόνος φροντίδας και τα επίπεδα ενέργειας. Μόνο η Κλίμακα Κρατικού Άγχους και το ερωτηματολόγιο rBCOS Σχέση ασθενή-φροντιστή φάνηκε να επηρεάζεται από μια διάγνωση καρκίνου.	Το άγχος, η χαμηλή ποιότητα ζωής και η αντίληψη των αλλαγών στη ζωή των φροντιστών είναι οι βαθύτεροι παράγοντες.
Stathopoulou & Fragkiadakis (2023)	Αξιολόγηση της ψυχολογικής επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών των χρονίως πασχόντων και των αποτελεσμάτων της φροντίδας αυτών των ατόμων.	102 φροντιστές	Ασθενείς με χρόνια νοσήματα.	Κλίμακες BAKAS/BCOS και HADS.	Τα αποτελέσματα της μελέτης, υπολογιζόμενα με την κλίμακα BCOS, δείχνουν χαμηλή επιβάρυνση (-0,93) οικογενειακών φροντιστών, ασθενών με χρόνια νοσήματα και	Τα αποτελέσματα της ανάλυσης συσχετίζουν την ένταση της επιβάρυνσης του οικογενειακού φροντιστή με αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Οι

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
					μέτριας κατάθλιψης και άγχους.	παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση είναι το φύλο, με τις γυναίκες να έχουν υψηλότερη επιβάρυνση, τη συμβίωση με τον ασθενή και το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο.
Stergiannis et al (2023)	Αξιολόγηση της επιβάρυνσης και της ποιότητας ζωής των φροντιστών ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και περιτοναϊκή κάθαρση (PD).	80 φροντιστές	Ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και περιτοναϊκή κάθαρση (PD).	Η τελική μορφή του ερωτηματολογίου βασίστηκε στην Κλίμακα Ποιότητας Ζωής (SF-12) και στην Κλίμακα Zarit, προκειμένου να καταγραφεί η κλίμακα επιβάρυνσης και η επίδραση σε αυτές καθ' όλη τη	Ο επιπολασμός της μέτριας ή σοβαρής επιβάρυνσης των ασθενών βρέθηκε στο 18,7% και η ελάχιστη ή καθόλου επιβάρυνση στο 33,8%. Ο επιπολασμός του φόβου για τον COVID-19 ήταν σε πολύ υψηλά επίπεδα, φτάνοντας το 82,5%	Κατά την περίοδο της πανδημίας του COVID-19, είναι ιδιαίτερα σημαντικός ο ρόλος των φροντιστών των ασθενών, τόσο που ακολουθούν τη μέθοδο PD όσο και όσων έχουν ενταχθεί στο HD. Η ποιότητα ζωής τους έχει εν μέρει

Μελέτη	Σκοπός Μελέτης	Συμμετέχοντες (N), (%)	Χρόνια ασθένεια	Εργαλείο αξιολόγησης επιβάρυνσης φροντιστών	Κύρια αποτελέσματα	Κύρια συμπεράσματα
				διάρκεια της διαδικασίας. Η κλίμακα φόβου λόγω COVID-19 (FCV-19S) συνέβαλε στην καταγραφή του φόβου των φροντιστών για την πανδημία του COVID-19.	σε όλους τους φροντιστές.	επηρεαστεί σε όλες τις διαστάσεις.

Στη μελέτη των Iavarone et al (2014) αξιολογήθηκε η επιβάρυνση και το άγχος που βιώνουν οι φροντιστές, η αποτελεσματικότητα των υιοθετημένων στρατηγικών αντιμετώπισης και των σχέσεων τους με την επιβάρυνση και το άγχος. Συμμετείχαν ογδόντα έξι φροντιστές και απάντησαν στην κλίμακα επιβάρυνσης των φροντιστών (CBI - Caregiver Burden Inventory) και στην κλίμακα άγχους του Spielberg (STAI Y-1 και Y-2 - State Trait Anxiety Inventory) Οι στρατηγικές αντιμετώπισης αξιολογήθηκαν μέσω της κλίμακας Αντιμετώπισης Στρεσογόνων Καταστάσεων (CISS - Coping Inventory for Stressful Situations), σύμφωνα με το μοντέλο που πρότειναν οι Endler και Parker το 1990. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι βαθμολογίες CBI ήταν εξαιρετικά υψηλές και συσχετίστηκαν με τη σοβαρότητα της άνοιας. Οι γυναίκες, καθώς και οι ηλικιωμένοι φροντιστές, έδειξαν υψηλότερες βαθμολογίες. Το συνολικό άγχος σύμφωνα με το (STAI-Y-2) συσχετίστηκε με τη συνολική βαθμολογία στο CBI. Το CISS έδειξε ότι οι φροντιστές υιοθέτησαν κυρίως στρατηγικές εστιασμένες στην εργασία. Οι γυναίκες υιοθέτησαν κυρίως στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα και αυτό το στυλ σχετιζόταν με υψηλότερο επίπεδο δυσφορίας (Iavarone et al, 2014).

Συνολικά, η νόσος Alzheimer σχετίζεται με υψηλή δυσφορία μεταξύ των φροντιστών. Η επιβάρυνση συσχετίζεται ισχυρά με τη σοβαρότητα της άνοιας και είναι υψηλότερη στις γυναίκες και στα ηλικιωμένα άτομα. Το χρόνιο άγχος επηρεάζει τους φροντιστές που βασίζονται κυρίως σε στρατηγικές αντιμετώπισης προσανατολισμένες στα συναισθήματα. Επομένως, προτείνεται η παροχή υποστήριξης σε οικογένειες ασθενών με νόσο Alzheimer μέσω προσαρμοσμένων στρατηγικών που στοχεύουν στην αναμόρφωση των δυσλειτουργικών μεθόδων αντιμετώπισης (Iavarone et al, 2014).

Στη μελέτη των Mashayekhi, Pilevarzadeh & Rafati (2015), αξιολογήθηκε το επίπεδο της επιβάρυνσης των φροντιστών σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Τα ερευνητικά εργαλεία αποτελούνταν από δύο μέρη: λίστα ελέγχου δημογραφικών δεδομένων και ερωτηματολόγιο επιβάρυνσης φροντιστή. Τα δεδομένα αναλύθηκαν με το πρόγραμμα στατιστικής επεξεργασίας SPSS και σύμφωνα με τα αποτελέσματα, το 72,5% των φροντιστών ανέφερε μέτρια έως σοβαρά επίπεδα επιβάρυνσης. Παρατηρήθηκε σημαντική σχέση μεταξύ του φύλου του ασθενούς με το σκορ επιβάρυνσης φροντιστή και του είδους του εισοδήματος με το σκορ επιβάρυνσης φροντιστή. Οι φροντιστές ανδρών ασθενών και οι ασθενείς με ανεπαρκές εισόδημα

είχαν υψηλότερο σκορ επιβάρυνσης φροντιστών (Mashayekhi, Pilevarzadeh & Rafati, 2015).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αυτά περισσότεροι από τους μισούς φροντιστές ασθενών σε αιμοκάθαρση είχαν μέτρια έως σοβαρά επίπεδα επιβάρυνσης, επομένως οι υγειονομικοί υπάλληλοι και οι νοσηλευτές πρέπει να δίνουν έμφαση στην επικοινωνία με αυτούς τους ασθενείς και τους φροντιστές τους (Mashayekhi, Pilevarzadeh & Rafati, 2015).

Στη μελέτη των Morgan et al (2017) αξιολογήθηκε η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με ιδιοπαθή τρόμο (ET - Essential Tremor). Συλλέχθηκαν δεδομένα από 55 συμμετέχοντες ET που έλαβαν μέρος σε κλινική μελέτη και τους φροντιστές τους. Η κλίμακα μέτρησης επιβάρυνσης Zarit Burden Interview χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση του φόρτου των φροντιστών. Για την αξιολόγηση των κλινικών χαρακτηριστικών που μπορεί να σχετίζονται με την επιβάρυνση, «υπολογίστηκαν» παράγοντες όπως η Γνωστική Αξιολόγηση του Μόντρεαλ, η αυτοαναφερόμενη αναπηρία τρόμου, μια βιντεοσκοπημένη νευρολογική εξέταση, η ταλαιπωρία των συμμετεχόντων από τον ET, οι αντιλήψεις των φροντιστών για αυτήν την ταλαιπωρία και Συμπτώματα κατάθλιψης συμμετεχόντων στην ET (Morgan et al, 2017).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, πολλοί φροντιστές ασθενών με ιδιοπαθή τρόμο παρέχουν ελάχιστη έως καθόλου φροντίδα και βιώνουν μικρή έως καθόλου επιβάρυνση. Ωστόσο, ορισμένοι φροντιστές (11%) παρέχουν πάνω από 25 ώρες φροντίδας/εβδομάδα και το 13% αντιμετωπίζει υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης. Οι φροντιστές συνήθως παρείχαν βοήθεια με το γράψιμο και το μαγείρεμα. Η αυξημένη επιβάρυνση συσχετίστηκε με μειωμένη γνωστική ικανότητα των συμμετεχόντων με ET, περισσότερες εργασίες φροντίδας, περισσότερες ώρες/εβδομάδα δραστηριοτήτων φροντίδας, μεγαλύτερη διάρκεια φροντίδας, περισσότερες πτώσεις συμμετεχόντων στην ET/έτος, περισσότερα φάρμακα που λαμβάνονται από τον συμμετέχοντα ET και περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα σε τόσο ο συμμετέχων στο ET όσο και ο φροντιστής. Η ταλαιπωρία των συμμετεχόντων στο ET και οι αντιλήψεις των φροντιστών τους για την ταλαιπωρία συνδέθηκαν και οι δύο με αυξημένη επιβάρυνση. Ούτε ο βαθμός σοβαρότητας του τρόμου ούτε ο αυτοαναφερόμενος δείκτης αναπηρίας τρόμου συσχετίστηκαν με αυξημένη επιβάρυνση του φροντιστή (Morgan et al, 2017).

Αν και δεν παρέχουν όλοι οι συγγενείς και οι φίλοι των ασθενών με ΕΤ εκτεταμένη φροντίδα ούτε αντιμετωπίζουν υψηλή επιβάρυνση, υπάρχει μια ομάδα φροντιστών που αναφέρει υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης και απαιτεί την προσοχή και τη συμβουλή των κλινικών γιατρών. Αυτή η επιβάρυνση σχετίζεται πρωτίστως με την αντίληψη των φροντιστών ότι οι σύντροφοί τους υποφέρουν (Morgan et al, 2017).

Στη μελέτη των Costa et al (2018) διερευνήθηκαν οι αλλαγές στην επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με διαβήτη τύπου 2 που εμφανίζουν ακρωτηριασμό κάτω άκρου μετά από χειρουργική επέμβαση. Η μελέτη ακολούθησε έναν διαχρονικό σχεδιασμό που αξιολογούσε την επιβάρυνση του φροντιστή σε 1 (T1), 7 (T2) και 10 (T3) μήνες μετά την επέμβαση του ασθενούς. Χρησιμοποιήθηκε ένα δείγμα φροντιστών ασθενών με διαβήτη τύπου 2 με πρόσφατο ακρωτηριασμό κάτω άκρου. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από αρκετές νοσοκομειακές μονάδες για 18 μήνες το 2014-2015. Το μέγεθος του δείγματος κατά τις χρονικές στιγμές T1, T2 και T3 ήταν 110, 101 και 84 αντίστοιχα. Οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν το τμήμα του ερωτηματολογίου με τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία, την Κλίμακα Αξιολόγησης Επιβάρυνσης και την κλίμακα Αυτοαξιολόγησης Φροντιστή (Costa et al, 2018). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι φροντιστές που έλαβαν βοήθεια ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης από τη χρονική στιγμή T1 (βάση) χωρίς στατιστικώς σημαντική μεταβολή με την πάροδο του χρόνου. Όσοι φροντιστές είχαν υψηλά επίπεδα στρες εμφάνισαν αύξηση της επιβάρυνσης με την πάροδο του χρόνου, αν και αυτά τα αποτελέσματα δεν ήταν στατιστικώς σημαντικά. Επίσης, οι φροντιστές που δεν έλαβαν βοήθεια εμφάνισαν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης από τη χρονική στιγμή T1 (βάση) η οποία ωστόσο διαφοροποιείται (μειώνεται) στατιστικώς σημαντικά με τον χρόνο. Αυτά τα αποτελέσματα υπογραμμίζουν τη σημασία της λήψης βοήθειας, στην περίθαλψη, ειδικά μεταξύ των φροντιστών σε ασθενείς που έχουν υποστεί σοβαρό ακρωτηριασμό (Costa et al, 2018).

Στη μελέτη των Akpak-Idiok et al (2020) αξιολογήθηκε το επίπεδο της επιβάρυνσης και οι στρατηγικές αντιμετώπισης μεταξύ των φροντιστών ασθενών με προχωρημένο καρκίνο που έλαβαν θεραπεία στο Πανεπιστημιακό νοσοκομείο Calabar Teaching Hospital (UCTH), Cross River State, Νιγηρία. Πρόκειται για περιγραφική συγχρονική μελέτη με πληθυσμό που περιλάμβανε άτυπους οικογενειακούς φροντιστές που παρείχαν υπηρεσίες σε ιστολογικά διαγνωσμένους ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο τη στιγμή αυτής της έρευνας. Για τη συλλογή των δεδομένων της έρευνας

χρησιμοποιήθηκαν: ένα δομημένο ερωτηματολόγιο που αναπτύχθηκε από τον ερευνητή, η κλίμακα μέτρησης επιβάρυνσης Zarit-Burden Interview (ZBI-22 Items) και η τροποποιημένη έκδοση του ερωτηματολογίου Προσανατολισμών στην Αντιμετώπιση Προβλημάτων (COPE-22 Items). Στην έρευνα συμμετείχαν 250 άτομοι φροντιστές που επιλέχθηκαν σε σχέση με τα χαρακτηριστικά του φροντιστή, το επίπεδο επιβάρυνσης των φροντιστών και τις στρατηγικές αντιμετώπισης του φροντιστή, αντίστοιχα. Τα δεδομένα που συγκεντρώθηκαν από τους ερωτηθέντες συγκεντρώθηκαν, κωδικοποιήθηκαν και αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας το πρόγραμμα στατιστικής επεξεργασίας δεδομένων (SPSS έκδοση 24.0) και το Predictive Analytical Software (PAS έκδοση 19.0) (Akprak-Idiok et al, 2020). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι ερωτηθέντες ήταν περισσότερες γυναίκες 132 (62,86%). Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων (46,2%) ήταν ηλικίας μεταξύ 31-50 ετών με μέση ηλικία τα $35,9 \pm 18,1$ έτη. Η αξιολόγηση του επιπέδου επιβάρυνσης έδειξε ότι 97 φροντιστές (46,19%) αντιμετώπισαν σοβαρή επιβάρυνση, 37 (17,62%) βίωσαν ασήμαντη ή καθόλου επιβάρυνση, ενώ 76 (36,2%) αντιλήφθηκαν μέτρια επιβάρυνση. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιήθηκαν από τους φροντιστές για να μειώσουν το επίπεδο του φόρτου που βιώνουν κατά τη διάρκεια της φροντίδας περιλάμβαναν: αποδοχή, επαναπροσδιορισμό προτεραιοτήτων, εκτίμηση, οικογένεια, θετική αυτοεκτίμηση και ενσυναίσθηση. Επίσης, τεκμηριώθηκε ότι υπήρχε ισχυρή συσχέτιση μεταξύ του επιπέδου επιβάρυνσης των φροντιστών και των στρατηγικών αντιμετώπισης. Τα ευρήματα έδειξαν επίσης ότι η ηλικία, το φύλο, το επίπεδο εκπαίδευσης, η λειτουργική ικανότητα, η διάρκεια της φροντίδας, η επιθυμία για συνέχιση της φροντίδας και ο τύπος καρκίνου είχαν στατιστικά σημαντική συνάφεια με τις στρατηγικές αντιμετώπισης των φροντιστών (Akprak-Idiok et al, 2020).

Συμπερασματικά, υπάρχει μεγάλη αναγνώριση του ρόλου των άτυπων φροντιστών στη βελτίωση της υγείας των συγγενών και των μελών της οικογένειάς τους που είναι άρρωστα για μεγάλο χρονικό διάστημα. Προτάθηκε οι ομάδες υποστήριξης σε συνεργασία με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να οργανώσουν ένα συμπόσιο για άτυπους φροντιστές σχετικά με την πολυπλοκότητα της φροντίδας σε χρόνια πάσχοντες ασθενείς. Αυτό θα δημιουργούσε μια πλατφόρμα για ανταλλαγή εμπειριών, διάδοση πληροφοριών και αλληλεπίδραση επαγγελματία-φροντιστή της υγειονομικής περίθαλψης για τη βελτίωση των θετικών αποτελεσμάτων της φροντίδας (Akprak-Idiok et al, 2020).

Στη μελέτη των Beltran et al (2020) αξιολογήθηκε η ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας και των φροντιστών τους στην Κολομβία. Χρησιμοποιήθηκαν τα ερωτηματολόγια MusiQoL (Multiple Sclerosis International Quality of Life) και CareQoL (Caregiver Health-Related Quality of Life) και το Beck Depression Inventory. Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 55 ασθενείς ηλικίας 18 έως 65 ετών με διάγνωση υποτροπιάζουσας-διαλείπουσας σκλήρυνσης κατά πλάκας κατά το χρονικό διάστημα Οκτωβρίου 2014 και Οκτωβρίου 2015, στο νοσοκομείο Hospital Universitario San Ignacio (Beltran et al, 2020). Η χρόνια κόπωση ήταν η πιο συχνή συννοσηρότητα με ποσοστό 27%. Το ερωτηματολόγιο MusiQoL έδειξε καλή ποιότητα ζωής (κατά την έναρξη της έρευνας-βάση), η οποία παρέμεινε σε παρόμοια επίπεδα και κατά την παρακολούθηση στους έξι και 12 μήνες. Καθώς δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των σκορ της MusiQoL. Επίσης, παρατηρήθηκε καλή ποιότητα ζωής και στους φροντιστές (Beltran et al, 2020). Η ποιότητα ζωής αρκετών Κολομβιανών ασθενών που διαγνώστηκαν με σκλήρυνση κατά πλάκας ήταν πολύ καλή. Αυτό το θετικό αποτέλεσμα παρατηρήθηκε και στους φροντιστές τους CareQoL (Beltran et al, 2020).

Στη μελέτη των Garcia et al (2020) αξιολογήθηκε η σχέση μεταξύ της συμμετοχής των ασθενών σε αιμοκάθαρση (HD) σε ενδοδιαλυτική άσκηση και της επιβάρυνση ζτων οικογενειακών φροντιστών τους. Συμμετείχαν 60 φροντιστές ασθενών με HD, 30 από αυτούς φρόντιζαν ασθενείς που συμμετείχαν τακτικά σε πρόγραμμα ενδοδιαλυτική άσκησης κατά τη διάρκεια των συνεδριών αιμοκάθαρσης και 30 φροντιστές που φρόντιζαν ασθενείς που υποβάλλονταν στη συνήθη θεραπεία HD χωρίς ενδοαιμοκάθαρση. Στους φροντιστές δόθηκε να συμπληρώσουν η Κλίμακα Μέτρησης Επιβάρυνσης του Φροντιστή Zarit Burden Interview (CBS) και αξιολογήθηκαν η ποιότητα ζωής τους (Κλίμακα SF-36), καθώς και τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. (Garcia et al, 2020).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, το συνολικό σκορ της CBS έχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την προπόνηση άσκησης μετά την προσαρμογή για την ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο και το επίπεδο άγχους των φροντιστών και το επίπεδο εξάρτησης των ασθενών που μετρήθηκε με την κλίμακα Lawton. Επιπλέον, οι φροντιστές ασθενών με HD που υποβλήθηκαν σε ενδοδιαλυτική άσκηση σε σύγκριση με τους φροντιστές ασθενών που υποβάλλονταν σε συνήθη θεραπεία (εμφάνισαν μικρότερη επιβάρυνση των φροντιστών, καλύτερη ποιότητα ζωής και χαμηλότερα

επίπεδα και κατάθλιψης αντίστοιχα. Συμπερασματικά, η ενδοδιαλυτική άσκηση σε ασθενείς με HD συσχετίστηκε με χαμηλότερη επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών τους (Garcia et al, 2020).

Στη μελέτη των Intas et al (2020) διερευνήθηκε η επιβάρυνση και οι διαταραχές ύπνου των οικογενειακών φροντιστών ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Το δείγμα της μελέτης αποτελούνταν από 310 οικογενειακούς φροντιστές ασθενών σε αιμοκάθαρση. Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ήταν ο Δείκτης Ποιότητας ύπνου του Πίτσμπουργκ (PSQI- Pittsburgh Sleep Quality Index) για την αξιολόγηση των διαταραχών ύπνου, Κλίμακα Μέτρησης Επιβάρυνσης του Φροντιστή Zarit Burden Interview (CBS) και η Κλίμακα Κατάθλιψης του Κέντρου Επιδημιολογικών Μελετών (CES-D - Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale) για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης και της κατάθλιψης, αντίστοιχα (Intas et al, 2020). Η συνολική επιβάρυνση των φροντιστών ήταν σοβαρή στο 35,5% και το ποσοστό αυτό αυξήθηκε στο 64,8% αν προστεθεί η μέτρια επιβάρυνση. Περίπου το 26,7% των φροντιστών ήταν θετικοί σε συμπτώματα κατάθλιψης και το 20% σε κίνδυνο (προδιάθεση) για κατάθλιψη. Ο παράγοντας με τη μεγαλύτερη συσχέτιση με τη συνολική επιβάρυνση ήταν η προσωπική καταπόνηση ($r = 0,952$, $p < 0,001$) ακολουθούμενη από τον παράγοντα καταπόνησης ρόλου ($r = 0,901$, $p < 0,001$). Περίπου οι μισοί από τους ερωτηθέντες (51,6%) είχαν κακή ποιότητα ύπνου. Οι παράγοντες που σχετίζονταν έντονα με τον συνολικό βαθμό ποιότητας ύπνου ήταν η πραγματική διάρκεια ύπνου και οι δυσλειτουργίες κατά τη διάρκεια της ημέρας. Οι φροντιστές ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης επιβάρυνσης και διαταραχών ύπνου. Η συνεχής και τακτική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών και η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης μπορεί να μειώσει το βάρος των φροντιστών και να βελτιώσει τις συναισθηματικές διαταραχές που αντιμετωπίζουν (Intas et al, 2020).

Στη μελέτη των Macchi et al (2020) μελετήθηκαν οι παράγοντες πρόβλεψης της επιβάρυνσης των ασθενών με νόσο Πάρκινσον (Parkinson Disease – PD) και φροντιστών από μια προσέγγιση παρηγορητικής φροντίδας. Πραγματοποιήθηκε συγχρονική ανάλυση δεδομένων σε ασθενείς με PD και φροντιστές τους σε τυχαιοποιημένη δοκιμή παρηγορητικής φροντίδας εξωτερικών ασθενών σε τρεις τοποθεσίες μελέτης: Πανεπιστήμιο του Κολοράντο, Πανεπιστήμιο της Αλμπέρτα και Πανεπιστήμιο της Καλιφόρνια του Σαν Φρανσίσκο. Η κύρια μέτρηση έκβασης της

επιβάρυνσης των φροντιστών, μέσω της Κλίμακας Μέτρησης Επιβάρυνσης του Φροντιστή Zarit Burden Interview (ZBI) συγκρίθηκε με τις ακόλουθες μεταβλητές ασθενών και φροντιστών: τύπος φροντίδας, ηλικία, διάρκεια ασθένειας/φροντίδας, παρουσία άτυπου παρκινσονισμού, φυλή, εισόδημα, επίπεδο εκπαίδευσης, βαθύ κατάσταση διέγερσης του εγκεφάλου, την Ενοποιημένη κλίμακα αξιολόγησης της νόσου του Πάρκινσον (UPDRS- Unified Parkinson's Disease Rating Scale) και το αναθεωρημένο σύστημα αξιολόγησης συμπτωμάτων του Edmonton (Edmonton Symptom Assessment System Revised): Νόσος Πάρκινσον (ESAS) για τη σοβαρότητα και την επιβάρυνση των συμπτωμάτων, η Γνωσιακή Αξιολόγηση του Μόντρεαλ (MoCA- Montreal Cognitive Assessment) για τη γνωστική λειτουργία, την ποιότητα ζωής στη νόσο Alzheimer, η κλίμακα (QOL-AD Quality of Life in Alzheimer's Disease) για τις προοπτικές ασθενών και φροντιστών σχετικά με τη γενική ποιότητα ζωής των ασθενών, το Ερωτηματολόγιο για τη νόσο του Πάρκινσον 39 (PDQ-39- Parkinson's Disease Questionnaire 39) η κλίμακα για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, Κλίμακα άγχους και κατάθλιψης νοσοκομείου (HADS- Hospital Anxiety and Depression Scale) για τη διάθεση ασθενών και φροντιστών, το Ερωτηματολόγιο για την παρατεταμένη θλίψη (Prolonged Grief Questionnaire-PGQ), η κλίμακα Λειτουργική Αξιολόγηση Θεραπείας Χρόνιας Ασθένειας- Πνευματική Ευεξία (FACIT-SP- Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being) ασθενούς και φροντιστή και η Κλίμακα Ανακουφιστικής Απόδοσης (Palliative Performance Scale) για τη λειτουργική κατάσταση. Ένα σταδιακό πολυμεταβλητό μοντέλο γραμμικής παλινδρόμησης χρησιμοποιήθηκε για τον προσδιορισμό συσχετίσεων με το ZBI (Macchi et al, 2020).

Συμπεριλήφθηκαν συνολικά 175 ασθενείς (70,9% άνδρες, μέση ηλικία 70,7±8,1 έτη, μέση διάρκεια νόσου 117,2±82,6 μήνες) και 175 φροντιστές (73,1% γυναίκες, μέση ηλικία 66,1±11,1 έτη). Η Πνευματική ευεξία του ασθενούς, η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία του ασθενούς, η κατάθλιψη των φροντιστών, το άγχος του φροντιστή και η προοπτική του φροντιστή για την ποιότητα ζωής του ασθενούς ήταν οι μεταβλητές-παράγοντες που συνέβαλαν σημαντικά στα σκορ του ZBI (Macchi et al, 2020).

Συμπερασματικά, παράγοντες των ασθενών και των φροντιστών συμβάλλουν σημαντικά στην επιβάρυνση του φροντιστή ατόμων που ζουν με PD. Αυτά τα

αποτελέσματα προτείνουν στόχους για μελλοντικές παρεμβάσεις για τη βελτίωση της υποστήριξης των φροντιστών (Macchi et al, 2020).

Στη μελέτη των Szlenk-Czyczerska et al (2020) έγινε προσπάθεια να απαντηθούν τα ακόλουθα τρία βασικά ερωτήματα σχετικά με τους κατ' οίκον φροντιστές σε άτομα με καρδιαγγειακή νόσο: (1) καλύπτονται οι ανάγκες των κατ' οίκον φροντιστών (και σε ποιο επίπεδο); (2) ποιο είναι το επίπεδο συναισθηματικής εξάντλησης, αποπροσωποποίησης και προσωπικής επιτυχίας των φροντιστών στο σπίτι; (3) ποιες κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές των φροντιστών στο σπίτι σχετίζονται με τις ανεκπλήρωτες ανάγκες και το επίπεδο συναισθηματικής εξάντλησης, αποπροσωποποίησης και προσωπικής επιτυχίας; Η μελέτη χρησιμοποίησε το ερωτηματολόγιο Camberwell Modified Needs Assessment και το ερωτηματολόγιο Maslach Burnout Inventory. Στην έρευνα συμμετείχαν 161 άτυποι κατ' οίκον φροντιστές ασθενών με καρδιαγγειακή νόσο. Από την έρευνα διαπιστώθηκε ότι οι νεότεροι φροντιστές ήταν λιγότερο πιθανό να αναφέρουν ανεκπλήρωτες ανάγκες ενώ παράλληλα είχαν και χαμηλότερα ποσοστά επαγγελματικής εξουθένωσης στις διαστάσεις της αποπροσωποποίησης και της συναισθηματικής εξάντλησης. Επιπλέον, οι φροντιστές που εργάζονταν, ανέφεραν πιο συχνά υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης αναγκών και έδειξαν χαμηλότερα ποσοστά επαγγελματικής εξουθένωσης στις διαστάσεις της αποπροσωποποίησης και της συναισθηματικής εξάντλησης. Επιπλέον σύμφωνα με την έρευνα, τα άτομα που κατοικούσαν σε αστικές περιοχές ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν ανεκπλήρωτες ανάγκες και εμφάνισαν υψηλότερα ποσοστά επαγγελματικής εξουθένωσης και συναισθηματικής εξάντλησης. Στους ηλικιωμένους φροντιστές που είναι άνεργοι και διαμένουν σε πόλεις θα πρέπει να προσφερθούν προγράμματα για τον προσδιορισμό των ανεκπλήρωτων αναγκών τους και για να λάβουν υποστήριξη (Szlenk-Czyczerska et al, 2020).

Στη μελέτη των Joseph et al (2021) διερευνήθηκε το επίπεδο επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο (XNN) που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και να εκτιμηθεί εάν μεταβλητές που σχετίζονται με τον ασθενή επηρεάζουν την επιβάρυνση. Στην έρευνα αυτή έλαβαν μέρος πενήντα ένας ασθενείς και οι φροντιστές τους από δύο μονάδες αιμοκάθαρσης στο Sikkim της Ινδίας. Η κλίμακα Μέτρησης Επιβάρυνσης του Φροντιστή Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI) χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση της επιβάρυνσης των φροντιστών. Το ερωτηματολόγιο μέτρησης κατάθλιψης των ασθενών (Patient Health Questionnaire-9

(PHQ-9)) και ο δείκτης συννοσηρότητας Charlson's Comorbidity Index (CCI) χρησιμοποιήθηκαν για την αξιολόγηση της κατάθλιψη και τις ιατρικές συννοσηρότητες των ασθενών, αντίστοιχα (Joseph et al, 2021). Από την έρευνα αυτή προέκυψε ότι το 68,6% των φροντιστών είχαν ήπια έως σοβαρά επίπεδα επιβάρυνσης. Οι φροντιστές που ήταν άνεργοι και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν επιβάρυνση. Οι γυναίκες, οι ηλικιωμένοι φροντιστές και οι φροντιστές που πρόσεχαν ασθενείς που είχαν ιστορικό με περισσότερα έτη αιμοκάθαρσης ανέφεραν πιο σοβαρή επιβάρυνση. Από τη συγκεκριμένη έρευνα προέκυψαν συμπεράσματα όπως: το επίπεδο επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με ΧΝΝ και επηρεάζεται στατιστικώς σημαντικά από διάφορους παράγοντες, οι οποίοι με τη σειρά τους επηρεάζουν και την ευημερία του ασθενούς. (Joseph et al, 2021).

Στη μελέτη των Virches et al (2021) αξιολογήθηκαν τα σκορ της επιβάρυνσης, του στρες και της κατάθλιψης σε άτυπους φροντιστές ασθενών με ηπατική νόσο μετά από μεταμόσχευση ήπατος. Σε αυτήν την παρατηρητική περιγραφική μελέτη, οι φροντιστές επαναξιολογήθηκαν για τα ίδια αποτελέσματα 4-10 χρόνια μετά την αρχική αξιολόγηση που έγινε πριν από τη μεταμόσχευση. Τα σχετικά δεδομένα συγκεντρώθηκαν από τις ταυτότητες των φροντιστών, τη συνέντευξη, τη βραζιλιάνικη έκδοση της Κλίμακας Επιβάρυνσης Φροντιστή, την κλίμακα άγχους για ενήλικες (Lipp's Inventory of Stress Symptoms for Adults) και την κλίμακα Κατάθλιψης του Beck (Beck Depression Inventory). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, το σκορ επιβάρυνσης όλων των φροντιστών αυξήθηκε, 2 φροντιστές χρειάστηκαν να αναζητήσουν κάποια μορφή βοήθειας και 3 φροντιστές εμφάνισαν κινδύνου αναφορικά με τα επίπεδα της επιβάρυνσής τους. Όσον αφορά τα συμπτώματα του στρες, 3 φροντιστές (60%) διατήρησαν επίπεδα σκορ που έδειχναν ότι δεν υπήρχε άγχος, 2 φροντιστές (40%) παρουσίασαν αυξημένα σκορ και τα κυρίαρχα συμπτώματα άλλαξαν από ψυχολογικά σε σωματικά. Όσον αφορά την κατάθλιψη, 3 φροντιστές (60%) διατήρησαν τα συμπτώματα στα χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και 2 φροντιστές (40%) παρουσίασαν αυξημένα σκορ. Μετά τη μεταμόσχευση ήπατος, οι βαθμολογίες επιβάρυνσης των φροντιστών αυξήθηκαν καθώς και τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης για όσους φροντιστές είχαν ήδη συμπτώματα στην προ-μεταμοσχευτική φάση (Virches et al, 2021).

Στη μελέτη των Hipolito et al (2022) το Ερωτηματολόγιο Αξιολόγησης του Άτυπου Φροντιστή (QASCI- Caregiver Burden Assessment Questionnaire) (υψηλές

βαθμολογίες υποδεικνύουν υψηλότερη επιβάρυνση) μοιράστηκε σε άτυπους φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ (Χρόνια Αναπνευστική Ανεπάρκεια) μαζί με τα ερωτηματολόγια: Κλίμακα Μέτρησης Επιβάρυνσης του Φροντιστή Zarit Caregiver Burden Interview (ZCBI), τη Νοσοκομειακή κλίμακα άγχους και κατάθλιψης (HADS-Hospital Anxiety and Depression Scale) και το ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας στη σύντομη έκδοσή του. Στην έρευνα συμμετείχαν πενήντα φροντιστές και από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι η μέση βαθμολογία για το QASCI ήταν $28,5 \pm 19,8$ αποτέλεσμα που υποδηλώνει μέτρια επιβάρυνση. Επίσης τη στατιστική ανάλυση έδειξε θετική ισχυρή συσχέτιση ανάμεσα στο: α) QASCI και το ZCBI β) το QASCI και άγχος HADS και γ) το QASCI και την κατάθλιψη ενώ μέτρια αρνητική συσχέτιση προέκυψε ανάμεσα στο QASCI και WHOQOL-Bref. Το QASCI φαίνεται να είναι ένα πολλά υποσχόμενο εργαλείο για την αξιολόγηση των επιπέδων επιβάρυνσης που σχετίζονται με την άτυπη φροντίδα στη ΧΑΠ (Hipolito et al, 2022).

Στη μελέτη των Lee et al (2022) εξετάστηκαν τα επίπεδα βιοδεικτών καρδιομεταβολικού κινδύνου και οι συσχετίσεις τους σε φροντιστές ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου. Οι φροντιστές συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια που μετρούν την έκθεση στο στρες και τους παράγοντες ευπάθειας, την ψυχολογική δυσφορία και τις συνήθειες υγείας ως παράγοντες με πιθανούς συσχετισμούς. Παραδοσιακοί λιπιδικοί και μη παραδοσιακοί βιοδείκτες σωματιδίων λιποπρωτεΐνης (π.χ. συγκέντρωση και μέγεθος για όλες τις κατηγορίες λιποπρωτεϊνών) προσδιορίστηκαν από ορό αίματος. Οι φροντιστές (N = 83, μέση ηλικία = 49,8, 73% γυναίκες) εμφάνισαν επίπεδα καρδιομεταβολικών βιοδεικτών που υποδηλώνουν αυξημένο κίνδυνο για καρδιομεταβολική νόσο. Φροντιστές που ήταν Ισπανόφωνοι, παντρεμένοι, υψηλά μορφωμένοι, απασχολούμενοι, ανέφεραν περισσότερες ώρες φροντίδας καθημερινά, βίωσαν υψηλότερη επιβάρυνση των φροντιστών που σχετίζεται με την έλλειψη οικογενειακής υποστήριξης και τον αντίκτυπο σε προγραμματισμό και ψυχολογική δυσφορία, έδειξαν αυξημένο κίνδυνο για καρδιομεταβολική. Αυτά τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι οι παραδοσιακοί βιοδείκτες λιπιδίων μπορεί να μην είναι αρκετά ισχυροί για να ανιχνεύσουν πρώιμες φυσιολογικές αλλαγές που σχετίζονται με τον κίνδυνο καρδιομεταβολικής νόσου στους οικογενειακούς φροντιστές. Επιπλέον, τα ευρήματα επαναλαμβάνουν τη σημασία της αξιολόγησης του φόρτου των φροντιστών και της παροχής τεκμηριωμένων παρεμβάσεων για τη διαχείριση του άγχους της

φροντίδας με τη δυνατότητα βελτίωσης της καρδιομεταβολικής υγείας των φροντιστών (Lee et al, 2022).

Στη μελέτη των Valcárcel-Nazco et al (2022) αξιολογήθηκε ο αντίκτυπος στα επίπεδα της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής και της αντιληπτής επιβάρυνσης σε φροντιστές μακροχρόνιας άτυπης φροντίδας, καθώς και τις αλληλεπιδράσεις των ατόμων που επηρεάζονται από διαφορετικές σπάνιες ασθένειες σε έξι ευρωπαϊκές χώρες, αξιοποιώντας τα δεδομένα που παρέχονται από το έργο BURQOL-RD (BURdain and health related Quality Of Life στο οποίο συμμετείχαν η Γαλλία, η Γερμανία, η Ιταλία, η Ισπανία, η Σουηδία και το Ηνωμένο Βασίλειο). Επιπλέον χρησιμοποιήθηκαν η κλίμακα Μέτρησης Επιβάρυνσης του Φροντιστή Zarit Caregiver Burden Interview (ZCBI) χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση της επιβάρυνσης των φροντιστών καθώς και η κλίμακα EuroQol EQ-5D για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία μέσα από πέντε παράγοντες. Από την έρευνα προέκυψε ότι τα επίπεδα της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των φροντιστών συσχετίζεται αντιστρόφως με το βάρος της φροντίδας. Βρέθηκε επίσης ότι υπάρχει στατιστικώς σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στη διάσταση κινητικότητας του EQ-5D και την ηλικία των ασθενών, τον χρόνο που αφιερώθηκε στη φροντίδα από τους δευτερεύοντες φροντιστές, το φύλο του ασθενούς και τον δείκτη χρησιμότητας του ασθενούς, με όλες αυτές τις μεταβλητές να προβλέπουν σημαντικά την ικανότητα των φροντιστών να εκτελούν δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Οι εργαζόμενοι φροντιστές είναι λιγότερο πιθανό να αναφέρουν «ελαφρά προβλήματα» στις διαστάσεις πόνου και ενόχλησης από ό,τι οι άνεργοι φροντιστές. Συμπερασματικά από την έρευνα αυτή προέκυψε ότι η μεγαλύτερη επιβάρυνση στους φροντιστές μειώνει τα επίπεδα σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής τους (Valcárcel-Nazco et al, 2022).

Στη μελέτη των Kostopoulou et al (2023) διερευνήθηκε το άγχος των φροντιστών γηριατρικών ασθενών με χρόνια πάθηση, η αντίληψη των αλλαγών στη ζωή τους και η ποιότητα ζωής τους. Συμμετείχαν 130 φροντιστές γηριατρικών ασθενών από την Αττική. Τα ερωτηματολόγια που χορηγήθηκαν ήταν η αναθεωρημένη Κλίμακα Αποτελεσμάτων Φροντίδας Bakas (rBCOS- Bakas Caregiving Outcomes Scale), η κλίμακα άγχους του Spielberg (STAI) και η Γραμμική Αναλογική Κλίμακα Αξιολόγησης (LASA- Linear Analogue Scale Assessment) (Kostopoulou et al, 2023). Μόνο η Κλίμακα Κρατικού Άγχους και το ερωτηματολόγιο rBCOS Σχέση ασθενή-φροντιστή φάνηκε να επηρεάζεται από μια διάγνωση καρκίνου. Τα ευρήματα της

έρευνας έδειξαν ότι αναφορικά με τους υπό μελέτη παράγοντες (το άγχος, η χαμηλή ποιότητα ζωής και η αντίληψη των αλλαγών στη ζωή των φροντιστών), οι μεταβλητές που ασκούν σημαντική επίδραση στα επίπεδά τους ήταν ήταν ο χρόνος που αφιερώθηκε στη φροντίδα του ασθενούς, η κατάσταση της σχέσης ανάμεσα στον φροντιστή και τον ασθενή, η διάγνωση, ειδικά σε ασθένειες που είναι απειλητικές για τη ζωή ή που την περιορίζουν, καθώς και τα επίπεδα ενέργειας των φροντιστών. Αυτά τα ευρήματα είναι σημαντικά για την κατανόηση της ζωής των φροντιστών και την αξιολόγηση με ποια μέσα θα μπορούσε το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και η κοινωνία να τους βοηθήσουν περαιτέρω (Kostoroulou et al, 2023).

Στη μελέτη των Stathopoulou & Fragkiadakis (2023) αξιολογήθηκε η ψυχολογική επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών των χρονίως πασχόντων καθώς και τα αποτελέσματα της φροντίδας τους. Το δείγμα της αποτελούνταν από 102 οικογενειακούς φροντιστές χρονίως πασχόντων εγγεγραμμένων στην κατ' οίκον νοσηλεία του νοσοκομείου «Μεταξά». Για τη συλλογή δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες (BAKAS/BCOS- Bakas Caregiving Outcomes Scale) και (HADS-Hospital Anxiety and Depression Scale). (Stathopoulou & Fragkiadakis, 2023). Τα αποτελέσματα της μελέτης, σύμφωνα με την κλίμακα BCOS, έδειξαν χαμηλή επιβάρυνση στους οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα και μέτρια επίπεδα κατάθλιψης και άγχους. Επίσης σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης η ένταση της επιβάρυνσης του οικογενειακού φροντιστή συσχετίζεται με αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Οι παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση είναι το φύλο, με τις γυναίκες να έχουν υψηλότερη επιβάρυνση, η συμβίωση με τον ασθενή και το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο. Επιπλέον σύμφωνα με την κλίμακα HADS, οι οικογενειακοί φροντιστές είχαν σκορ που υποδηλώνει μέτριο επίπεδο άγχους και μέτριο επίπεδο κατάθλιψης. Τα ευρήματα της έρευνας αποτελούν χρήσιμο οδηγό για το κράτος που πρέπει να στηρίζει τους οικογενειακούς φροντιστές και να λάβει άμεσα μέτρα για τη δημιουργία δομών και την εφαρμογή δράσεων που θα βοηθήσουν τις οικογένειες να συνεχίσουν τους δύσκολους ρόλους τους (Stathopoulou & Fragkiadakis, 2023).

Τέλος, στη μελέτη των Stergiannis et al (2023) αξιολογήθηκε η επιβάρυνση και η ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (ΥΔ) και περιτοναϊκή κάθαρση (ΠΚ) καθώς και να καταγραφεί η στάση τους στην COVID-19. Συνολικά έλαβαν μέρος 80 φροντιστές (30 φροντιστές ασθενών με ΠΚ και 50

φροντιστές ασθενών με ΥΔ). Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε βασίστηκε στην Κλίμακα Ποιότητας Ζωής (SF-12) και στην Κλίμακα Επιβάρυνσης Φροντιστών Zarit Zarit Caregiver Burden Interview (ZCBI), προκειμένου να καταγραφεί το επίπεδο της επιβάρυνσης και η επίδραση στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Η κλίμακα φόβου λόγω COVID-19 (FCV-19-Fear due to COVID-19) συνέβαλε στην καταγραφή του φόβου των φροντιστών στην COVID-19 (Stergiannis et al, 2023). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, ο επιπολασμός της μέτριας ή σοβαρής επιβάρυνσης των ασθενών βρέθηκε στο 18,7% και της ελάχιστης ή καθόλου επιβάρυνση στο 33,8%. Ο επιπολασμός του φόβου για την COVID-19 ήταν σε πολύ υψηλά επίπεδα, φτάνοντας το 82,5% σε όλους τους φροντιστές. Συμπερασματικά, κατά την περίοδο της πανδημίας της COVID-19, είναι ιδιαίτερα σημαντικός ο ρόλος των φροντιστών των ασθενών, και εκείνων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (ΥΔ) καθώς και όσων υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση (ΠΚ) Η ποιότητα ζωής τους έχει εν μέρει επηρεαστεί σε όλες τις διαστάσεις (Stergiannis et al, 2023).

Συζήτηση

Η βιβλιογραφία για την επιβάρυνση των φροντιστών των ασθενών που πάσχουν από χρόνιες νόσους είναι εκτεταμένη και πολλά είναι γνωστά σχετικά με το βάρος που υφίστανται αυτοί οι φροντιστές (Alshammari et al, 2017). Αρχικά, η αξιολόγηση της επιβάρυνσης του φροντιστή είχε επικεντρωθεί στις παγκόσμιες προκλήσεις του ρόλου του οικογενειακού φροντιστή, συμπεριλαμβανομένης της ψυχολογικής, σωματικής, οικονομικής ή χρονικής επιβάρυνσης κατά τη φροντίδα ενός μέλους της οικογένειας (Khare et al, 2016). Γενικά, το βάρος των φροντιστών έχει μετρηθεί ολιστικά, καθιστώντας δύσκολο για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να καθορίσουν συγκεκριμένες παρεμβάσεις που απαιτούνται για να βοηθήσουν τους φροντιστές.

Ένα συγκεκριμένο μέτρο της επιβάρυνσης του φροντιστή που συχνά παραβλέπεται και υποτιμάται σε αυτές τις αξιολογήσεις της επιβάρυνσης του φροντιστή, είναι ο ρόλος της παροχής μεταφοράς από έναν οικογενειακό φροντιστή (Khare et al, 2016). Ο συντονισμός της μεταφοράς ενός μέλους της οικογένειας σε παρόχους πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, φυσιοθεραπευτές, διατροφολόγους, φαρμακεία, ψυχαγωγία, κ.ά., μπορεί όλα να αποτελούν μέρος μιας ευθύνης οικογενειακής φροντίδας και με τη σειρά τους να συμβάλλουν στην επιβάρυνση του φροντιστή. Επιπλέον, οι σωματικές και ψυχικές αναπηρίες ενός μέλους της οικογένειας μπορεί να συμβάλλουν περαιτέρω σε δυσκολίες μεταφοράς για τους οικογενειακούς φροντιστές (Rodriguez-Perez et al, 2017).

Οι επαγγελματίες πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να αξιολογούν διεξοδικά τη ζωή και τον τρόπο ζωής του φροντιστή για να εξασφαλίσουν ότι ο φροντιστής είναι σε θέση να ανταποκριθεί στις ανάγκες των ασθενών με χρόνια νοσήματα. Επιπλέον, μπορεί να καταστεί επιτακτική ανάγκη για τον πάροχο υγειονομικής περίθαλψης να κατανοήσει τον αντίκτυπο που μπορεί να έχει η ασθένεια του μέλους της οικογένειας στη ζωή ενός φροντιστή. Ο αντίκτυπος μπορεί να προέλθει από την ασθένεια, τον τραυματισμό ή τη διάγνωση που σχετίζεται με την ηλικία. Η πίεση για παροχή φροντίδας μπορεί να είναι συντριπτική για τη σύζυγο, τον γονέα, τα αδέρφια ή τους επαγγελματίες υγείας. Εάν οι φροντιστές δεν διαθέτουν τα απαραίτητα εργαλεία για να φροντίσουν επαρκώς τα αγαπημένα τους πρόσωπα, μπορεί να προκύψουν αρνητικές συμπεριφορές συμπεριλαμβανομένης της κακοποίησης, της

παραμέλησης ή ακόμα και του θανάτου από το βάρος ή την καταπόνηση (Verma et al, 2016).

Για παράδειγμα, όταν ένας ασθενής χρειάζεται περισσότερη επίβλεψη, ο φροντιστής αρχίζει να παραμελεί τη δική του υγεία λόγω της έντονης εστίασης στο να κάνει τον ασθενή καλύτερο ή πιο άνετο (Deniz & Inci, 2015). Φαίνεται ότι οι φροντιστές που συνεχίζουν να παραμελούν την υγεία τους και των οποίων η υγεία αρχίζει να επιδεινώνεται μπορεί εύκολα να απογοητεύονται, να εξαντλούνται και να θυμώνουν. Η επιδείνωση της υγείας ενός φροντιστή, εκτός από την απογοήτευση και τον θυμό, θα επηρεάσει τελικά την ποιότητα της φροντίδας.

Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να αποδίδουν μεγαλύτερη σημασία στην υγεία του φροντιστή και στις αντιλήψεις που έχουν οι φροντιστές για τους ρόλους τους, εάν ο ασθενής πρόκειται να επωφεληθεί από τη σωματική και ψυχολογική ευημερία του φροντιστή. Φροντιστές με δουλειές εκτός σπιτιού, των οποίων η υγεία επιδεινώνεται ή που έχουν αρνητικές αντιλήψεις για τα βάρη συχνά αποφασίζουν να μειώσουν τις ώρες εργασίας ή να σταματήσουν εντελώς την εργασία τους για να μείνουν στο σπίτι με πλήρη απασχόληση (Alshammari et al, 2017). Ένας φροντιστής που μειώνει τις ώρες εργασίας για να φροντίσει τα αγαπημένα του πρόσωπα στο σπίτι μπορεί να αρχίσει να βιώνει στρεσογόνους παράγοντες που υποκινούνται από παράγοντες που σχετίζονται με οικονομικές δυσκολίες, ψυχικά προβλήματα, κοινωνική δυσπροσαρμογή και σωματικά ζητήματα (Colvez et al, 2013).

Η κοινωνία χρειάζεται προγράμματα και παρεμβάσεις αποκλειστικά αφιερωμένες στη μείωση της επιβάρυνσης που αντιλαμβάνονται οι φροντιστές και στην παροχή εναλλακτικών διεξόδων για την πρόληψη υπερβολικών στρεσογόνων παραγόντων. Θα ήταν καλή πρακτική εάν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης αφιερώνουν χρόνο στο πολυάσχολο πρόγραμμά τους για να οικοδομούν συχνά εργασιακές σχέσεις με τους φροντιστές, προκειμένου να καθιερώσουν τις καλύτερες μεθόδους θεραπείας για τον ασθενή που πάσχει από χρόνια νόσημα (Gilbertson et al, 2019). Οι φροντιστές χρειάζονται υποστήριξη και κατανόηση από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης και το ευρύ κοινό, προκειμένου να διασφαλιστεί ότι τόσο οι ανάγκες των φροντιστών όσο και οι ανάγκες των ασθενών με χρόνια νοσήματα ικανοποιούνται επαρκώς.

Το υψηλότερο επίπεδο επιβάρυνσης της περίθαλψης παρατηρήθηκε σε φροντιστές ασθενών σε αιμοκάθαρση. Σε συμφωνία με αυτό το εύρημα, ο Mollaoglu έδειξε ότι η φροντίδα ενός ασθενούς που υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση είναι πολύ αγχωτική και έχει αρνητικό αντίκτυπο στη σωματική, ψυχολογική και ψυχική ευημερία των φροντιστών (Mollaoglu, Kayatas & Yurugen, 2013). Οι δυσμενείς επιπτώσεις της ουραιμίας στην υγεία επηρεάζουν όλα τα όργανα του σώματος και οδηγούν σε βλάβες και μειωμένη ποιότητα ζωής. Ο αντίκτυπος της αιμοκάθαρσης στη ζωή των ασθενών και των οικογενειών τους είναι τόσο βαθύς που μπορεί να οδηγήσει σε προβλήματα προσαρμογής και αναπόφευκτα να αυξήσει το βάρος της φροντίδας για τον φροντιστή (Rioux, Narayanan & Chan, 2012).

Οι φροντιστές ασθενών με ψυχικές διαταραχές αντιμετωπίζουν ζητήματα, όπως διαπροσωπικά προβλήματα, συγκρούσεις ρόλων, άγχος και συνεχές άγχος στη ζωή, επιβάλλοντας έτσι μεγάλο βάρος φροντίδας στον φροντιστή. Στην πραγματικότητα, λόγω του υψηλού επιπέδου βλάβης που βιώνει ο ασθενής, ο φροντιστής μπορεί να αισθάνεται πιο υπεύθυνος να φροντίσει τον ασθενή, αντιμετωπίζοντας επομένως υψηλότερο επίπεδο άγχους και έντασης. Αυτό είναι σύμφωνο με τα ευρήματα των Steele και Covinsky (Conviski et al, 2013).

Το υψηλό επίπεδο επιβάρυνσης της φροντίδας στους φροντιστές ασθενών με νόσο Alzheimer μπορεί να σχετίζεται με τη βαθιά εξάρτηση αυτών των ασθενών από τους φροντιστές τους, η οποία οδηγεί σε διαφορετικά προβλήματα μακροπρόθεσμα. Το βάρος της φροντίδας που βιώνουν οι φροντιστές αυτών των ασθενών είναι τόσο υψηλό που ορισμένες έρευνες θεωρούν τους φροντιστές ως κρυφούς ασθενείς (Chiao, Wu & Hsiao, 2015). Οι ασθενείς με νόσο Alzheimer είναι συχνά ηλικιωμένοι και η εξάρτησή τους και η ανικανότητά τους να φροντίσουν τον εαυτό τους μπορεί να οδηγήσει σε ψυχικές διαταραχές στους φροντιστές τους. Τα συμπτώματα της κατάθλιψης μεταξύ αυτών των φροντιστών αναφέρεται ότι είναι διπλάσια από ό,τι σε άλλους φροντιστές (D'Onofrio et al, 2015).

Συμπεράσματα

Το επίπεδο της επιβάρυνσης της φροντίδας που αντιμετωπίζει ένας φροντιστής εξαρτάται από μια ποικιλία παραγόντων που σχετίζονται τόσο με τον φροντιστή όσο και με τον αποδέκτη της φροντίδας, όπως τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών όπως: φύλο (γυναίκες συμμετέχουσες συσχετίστηκαν πιο έντονα με υψηλή επιβάρυνση από τους άνδρες σε πολλές έρευνες) η ηλικία, οικογενειακή κατάσταση.

Η επιβάρυνση της φροντίδας μπορεί να μην είναι συγκεκριμένη για τη νόσο, αλλά μπορεί να είναι ένα παγκόσμιο φαινόμενο φροντίδας που σχετίζεται με χρόνιες ασθένειες, καθώς ο κύριος φροντιστής είναι πιο ευάλωτος στην επιβάρυνση από την περίθαλψη από εκείνους που δεν παίζουν πρωταρχικό ρόλο στην παροχή φροντίδας.

Η επιβάρυνση των φροντιστών αναφέρεται ως το αντιλαμβανόμενο επίπεδο στενοχώριας, των απαιτήσεων και της πίεσης που σχετίζονται με τους ρόλους, τις ευθύνες και τα καθήκοντα της φροντίδας. Προηγούμενες μελέτες έχουν τεκμηριώσει την επιβάρυνση της φροντίδας και την επίδρασή της στους οικογενειακούς φροντιστές για ασθενείς με χρόνια νοσήματα, συμπεριλαμβανομένων των ψυχολογικών, σωματικών, κοινωνικών και οικονομικών και υγειονομικών συνεπειών, καθώς οι επιπτώσεις της φροντίδας στην οικογενειακή ζωή όσον αφορά το χρόνο του φροντιστή με την οικογένεια και τους φίλους και τις προσπάθειες η εξισορρόπηση του με άλλες οικογενειακές ευθύνες προκαλεί μεγαλύτερο επίπεδο επιβάρυνσης για τους φροντιστές της οικογένειας.

Συμπερασματικά, απαιτούνται προγράμματα και παρεμβάσεις αποκλειστικά αφιερωμένες στη μείωση της επιβάρυνσης που αντιλαμβάνονται οι φροντιστές και στην παροχή εναλλακτικών διεξόδων για την πρόληψη υπερβολικών στρεσογόνων παραγόντων. Μια προτεινόμενη πρακτική είναι η αφιέρωση χρόνου από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης για να οικοδομούν συχνά εργασιακές σχέσεις με τους φροντιστές, προκειμένου να καθιερώσουν τις καλύτερες μεθόδους θεραπείας για τον ασθενή που πάσχει από χρόνιο νόσημα και να μειώσουν παράλληλα και το επίπεδο της επιβάρυνσης των φροντιστών.

Βιβλιογραφία

- Abravani P, Gharibzadeh S. (2020). Coping strategies during COVID-19 outbreak in Islamic Republic of Iran. *J Exp Clin Neurosci.* 2020;7(2):1–5.
- Ain, Q. U., Dar, N. Z., Ahmad, A., Munzar, S., & Yousafzai, A. W. (2014). Caregiver stress in stroke survivor: data from a tertiary care hospital -a cross sectional survey. *BMC psychology*, 2(1), 49. <https://doi.org/10.1186/s40359-014-0049-9>
- Akpan-Idiok, P. A., Ehiemere, I. O., Asuquo, E. F., Chabo, J. A. U., & Osuchukwu, E. C. (2020). Assessment of burden and coping strategies among caregivers of cancer patients in sub-Saharan Africa. *World journal of clinical oncology*, 11(12), 1045–1063. <https://doi.org/10.5306/wjco.v11.i12.1045>
- Aksoydan, E., Aytar, A., Blazeviciene, A., van Bruchem-Visser, R. L., Vaskelyte, A., Mattace-Raso, F., Acar, S., Altintas, A., Akgun-Citak, E., Attepe-Ozden, S., Baskici, C., Kav, S., & Kiziltan, G. (2019). Is training for informal caregivers and their older persons helpful? A systematic review. *Archives of gerontology and geriatrics*, 83, 66–74. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.02.006>
- Almutairi, K., Nossent, J., Preen, D., Keen, H., & Inderjeeth, C. (2021). The global prevalence of rheumatoid arthritis: A meta-analysis based on a systematic review. *Rheumatology International*, 41(5), 863–877. <https://doi.org/10.1007/s00296-020-04731-0>
- Alshammari, S. A., Alzahrani, A. A., Alabduljabbar, K. A., Aldaghri, A. A., Alhusainy, Y. A., Khan, M. A., Alshuwaier, R. A., & Kariz, I. N. (2017). The burden perceived by informal caregivers of the elderly in Saudi Arabia. *Journal of family & community medicine*, 24(3), 145–150. https://doi.org/10.4103/jfcm.JFCM_117_16
- Amtmann D, Liljenquist KS, Bamer A, Gammaitoni AR, Aron CR, Galer BS, et al (2020). Development and validation of the University of Washington caregiver stress and benefit scales for caregivers of children with or without serious health conditions. *Qual Life Res.* 2020:1–11.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. *International journal of nursing studies*, 44(3), 435–446. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08.016>

- Ansari, M., PhD Candidate, Rassouli, M., PhD, Akbari, M. E., MD, Abbaszadeh, A., PhD, & Akbari Sari, A., PhD (2018). Educational Needs on Palliative Care for Cancer Patients in Iran: A SWOT Analysis. *International journal of community based nursing and midwifery*, 6(2), 111–124.
- Antonakoudis G.H, Poulimenos L.E, Patestos D.P, Thireos, & Antonakoudis H.G. (2011). *Heart failure in the elderly: Specific clinical and therapeutic problems*. 28(1), 33–38.
- AQICESH. Definitions Used to Designate Functional Disabilities. Association Québécoise Interuniversitaire Des Conseillers Aux Étudiants en Situation de Handicap; (2016). Available from: <http://aqicesh.ca/students/definitions-used-to-designate-functional-disabilities-144>
- Baghcheghi N, Koohestani HM. Quality of life of caregivers of elderly people with stroke at the hospitalization time and after leaving hospital, and its association with patients disabilities. *J Arak Uni Med Sci*. 2011;21(74):16–25.
- Bayoumi, M. (2014) Subjective Burden on Family Carers of Hemodialysis Patients. *Open Journal of Nephrology*, 4, 79-85. doi: 10.4236/ojneph.2014.42011.
- Bello, A. K., Alrukhaimi, M., Ashuntantang, G. E., Basnet, S., Rotter, R. C., Douthat, W. G., Kazancioglu, R., Köttgen, A., Nangaku, M., Powe, N. R., White, S. L., Wheeler, D. C., & Moe, O. (2017). Complications of chronic kidney disease: current state, knowledge gaps, and strategy for action. *Kidney international supplements*, 7(2), 122–129. <https://doi.org/10.1016/j.kisu.2017.07.007>
- Beltrán, E., Díaz, D., Díaz, C., & Zarco, L. (2020). Quality of life in patients with multiple sclerosis and their caregivers in Colombia: One-year follow-up. *Calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple y sus cuidadores en Colombia: un año de seguimiento*. *Biomedica : revista del Instituto Nacional de Salud*, 40(1), 129–136. <https://doi.org/10.7705/biomedica.4759>
- Benjamin, E. J., Virani, S. S., Callaway, C. W., Chamberlain, A. M., Chang, A. R., Cheng, S., Chiuve, S. E., Cushman, M., Delling, F. N., Deo, R., de Ferranti, S. D., Ferguson, J. F., Fornage, M., Gillespie, C., Isasi, C. R., Jiménez, M. C., Jordan, L. C., Judd, S. E., Lackland, D., Lichtman, J. H., ... American Heart Association Council on Epidemiology and Prevention Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee (2018). Heart Disease and Stroke Statistics-2018 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation*, 137(12), e67–e492. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000558>

- Bennett, P. N., Wang, W., Moore, M., & Nagle, C. (2017). Care partner: A concept analysis. *Nursing Outlook*, 65(2), 184–194. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2016.11.005>
- Bernell, S., & Howard, S. W. (2016). Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease?. *Frontiers in public health*, 4, 159. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2016.00159>
- Bertolin, D. C., Pace, A. E., Kusumota, L., & Haas, V. (2011). Associação entre os modos de enfrentamento e as variáveis sociodemográficas de pessoas em hemodiálise crônica [An association between forms of coping and the socio-demographic variables of people on chronic hemodialysis]. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, 45(5), 1070–1076. <https://doi.org/10.1590/s0080-62342011000500006>
- Bertrand, R. M., Fredman, L., & Saczynski, J. (2006). Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. *Journal of Aging and Health*, 18(4), 534–551. <https://doi.org/10.1177/0898264306289620>
- Besnard X, Brunel M, Couvert N, Roy D. (2015). Caregivers of seniors and their feelings about the help provided - Results of the "CARE" surveys of caregivers (2015-2016) Directorate of Research, Studies, Evaluation and Statistics. 2015. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/les-proches-aidants-des-seniors-et-leur-ressenti-sur-laide> .
- Betancourt, J. R. (2006). Cultural competency: Providing quality care to diverse populations. *The Consultant Pharmacist: The Journal of the American Society of Consultant Pharmacists*, 21(12), 988–995. <https://doi.org/10.4140/tcp.n.2006.988>
- Bodenheimer, T., MacGregor, K., & Stothart, N. (2005). Nurses as leaders in chronic care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 330(7492), 612–613. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7492.612>
- Bowling, A., Rowe, G., Adams, S., Sands, P., Samsi, K., Crane, M., Joly, L., & Manthorpe, J. (2015). Quality of life in dementia: a systematically conducted narrative review of dementia-specific measurement scales. *Aging & mental health*, 19(1), 13–31. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.915923>
- Boyd, H., McKernon, S., Mullin, B., & Old, A. (2012). Improving healthcare through the use of co-design. *The New Zealand medical journal*, 125(1357), 76–87.

- Brand, C., Barry, L., & Gallagher, S. (2016). Social support mediates the association between benefit finding and quality of life in caregivers. *Journal of health psychology, 21*(6), 1126–1136. <https://doi.org/10.1177/1359105314547244>
- Buhler-Wilkerson K. (2007). Care of the chronically ill at home: an unresolved dilemma in health policy for the United States. *The Milbank quarterly, 85*(4), 611–639. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2007.00503.x>
- Burg, M. A., Adorno, G., Lopez, E. D., Loerzel, V., Stein, K., Wallace, C., & Sharma, D. K. (2015). Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II. *Cancer, 121*(4), 623–630. <https://doi.org/10.1002/cncr.28951>
- Busse, R., World Health Organization, & European Observatory on Health Systems and Policies (Επιμ.). (2010). *Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges*. World Health Organization on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies.
- Carrapatoso, S., Cardon, G., Van Dyck, D., Carvalho, J., & Gheysen, F. (2018). Walking as a Mediator of the Relationship of Social Support With Vitality and Psychological Distress in Older Adults. *Journal of aging and physical activity, 26*(3), 430–437. <https://doi.org/10.1123/japa.2017-0030>
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of gerontology and geriatrics, 49*(1), 74–79. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.05.004>
- Carrillo G, Sánchez B, Barrera L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev. Salud Pública. 17*(3):394-403.
- Centers for Disease Control and Prevention, CDC, (2022). "About Chronic Diseases". Available at the following link: <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm>
- Chen HM, Huang MF, Yeh YC, et al (2015). Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Psychogeriatrics 2015; 15* (1): 20–25.
- Chiao, C.-Y., Wu, H.-S., & Hsiao, C.-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review, 62*(3), 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>

- Cobley, C. S., Fisher, R. J., Chouliara, N., Kerr, M., & Walker, M. F. (2013). A qualitative study exploring patients' and carers' experiences of Early Supported Discharge services after stroke. *Clinical rehabilitation*, 27(8), 750–757. <https://doi.org/10.1177/0269215512474030>
- Costa, M. S. A., Machado, J. C., & Pereira, M. G. (2018). Burden changes in caregivers of patients with type 2 diabetes: A longitudinal study. *Journal of advanced nursing*, 74(10), 2322–2330. <https://doi.org/10.1111/jan.13728>
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K., & Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of general internal medicine*, 18(12), 1006–1014. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2003.30103.x>
- Delanaye, P., Mariat, C., Cavalier, E., Maillard, N., Krzesinski, J. M., & White, C. A. (2011). Trimethoprim, creatinine and creatinine-based equations. *Nephron. Clinical practice*, 119(3), c187–c194. <https://doi.org/10.1159/000328911>
- del Castillo, A.R. O. I., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., & Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales [Burden, anxiety and depression in patient's caregivers with chronic pain and in palliative care]. *Revista medica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485–494.
- Deniz, H., & Inci, F. (2015). The burden of care and quality of life of caregivers of leukemia and lymphoma patients following peripheral stem cell transplantation. *Journal of psychosocial oncology*, 33(3), 250–262. <https://doi.org/10.1080/07347332.2015.1019660>
- Denno, M. S., Gillard, P. J., Graham, G. D., DiBonaventura, M. D., Goren, A., Varon, S. F., & Zorowitz, R. (2013). Anxiety and depression associated with caregiver burden in caregivers of stroke survivors with spasticity. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 94(9), 1731–1736. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.03.014>
- Dionne-Odom, N. J., Hooker, S. A., Bekelman, D., Ejem, D., McGhan, G., Kitko, L., Strömberg, A., Wells, R., Astin, M., Metin, Z. G., Mancarella, G., Pamboukian, S. V., Evangelista, L., Buck, H. G., Bakitas, M. A., & IMPACT-HF National Workgroup (2017). Family caregiving for persons with heart failure at the intersection of heart failure and palliative care: a state-of-the-science review.

- Heart failure reviews, 22(5), 543–557. <https://doi.org/10.1007/s10741-017-9597-4>
- Divajeveva D., Marsh T., Logstrup S., et al (2014) Economics of chronic diseases protocol: cost-effectiveness modelling and the future burden of non-communicable disease in Europe. *BMC Public Health* 14:456.
- Donev D. (2014). Toward the fourth dimension of health – the spiritual health. *Vox Medici*. 23: 318–321.
- D'Onofrio, G., Sancarlo, D., Addante, F., Ciccone, F., Cascavilla, L., Paris, F., Picoco, M., Nuzzaci, C., Elia, A. C., Greco, A., Chiarini, R., Panza, F., & Pilotto, A. (2015). Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 30(9), 891–899. <https://doi.org/10.1002/gps.4232>
- Downey, C. A., & Chang, E. C. (2013). Assessment of everyday beliefs about health: the lay concepts of health inventory, college student version. *Psychology & health*, 28(7), 818–832. <https://doi.org/10.1080/08870446.2012.762099>
- Dracup, K., Evangelista, L. S., Doering, L., Tullman, D., Moser, D. K., & Hamilton, M. (2004). Emotional well-being in spouses of patients with advanced heart failure. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 33(6), 354–361. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2004.06.003>
- Dunbar, S. B., Khavjou, O. A., Bakas, T., Hunt, G., Kirch, R. A., Leib, A. R., Morrison, R. S., Poehler, D. C., Roger, V. L., Whitsel, L. P., & American Heart Association (2018). Projected Costs of Informal Caregiving for Cardiovascular Disease: 2015 to 2035: A Policy Statement From the American Heart Association. *Circulation*, 137(19), e558–e577. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000570>
- Effendy, C., Vissers, K., Osse, B. H., Tejawinata, S., Vernooij-Dassen, M., & Engels, Y. (2015). Comparison of problems and unmet needs of patients with advanced cancer in a European country and an Asian country. *Pain practice : the official journal of World Institute of Pain*, 15(5), 433–440. <https://doi.org/10.1111/papr.12196>
- Endler, N. S., & Parker, J. D. (1990). Multidimensional assessment of coping: a critical evaluation. *Journal of personality and social psychology*, 58(5), 844–854. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.58.5.844>

- El-Hayek, Y. H., Wiley, R. E., Khoury, C. P., Daya, R. P., Ballard, C., Evans, A. R., Karran, M., Molinuevo, J. L., Norton, M., & Atri, A. (2019). Tip of the Iceberg: Assessing the Global Socioeconomic Costs of Alzheimer's Disease and Related Dementias and Strategic Implications for Stakeholders. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 70(2), 323–341. <https://doi.org/10.3233/JAD-190426>
- Em, S., Bozkurt, M., Caglayan, M., Ceylan Cevik, F., Kaya, C., Oktayoglu, P., & Nas, K. (2017). Psychological health of caregivers and association with functional status of stroke patients. *Topics in stroke rehabilitation*, 24(5), 323–329. <https://doi.org/10.1080/10749357.2017.1280901>
- Fairley, J. L., Seneviwickrama, M., Yeh, S., Anthony, S., Chou, L., Cicuttini, F. M., Sullivan, K., Briggs, A. M., & Wluka, A. E. (2021). Person-centred care in osteoarthritis and inflammatory arthritis: a scoping review of people's needs outside of healthcare. *BMC musculoskeletal disorders*, 22(1), 341. <https://doi.org/10.1186/s12891-021-04190-z>
- Farnia V, Mousavi SA, Parsamehr A, Alikhani M, Golshani S, Nooripour R, et al (2017). The mediating role of emotional intelligence in coping strategies and test anxiety in students of Kermanshah University of Medical Sciences, Kermanshah, Iran in 2013–2014. *Iran J Psychiatry Behav Sci*. 2017;11(4):e9254. doi: 10.5812/ijpbs.9254.
- Feinberg LF, Skufca L. (2020). *Managing a paid job and family caregiving is a growing reality*. Washington, DC: AARP.
- Fox, C. S., Coady, S., Sorlie, P. D., Levy, D., Meigs, J. B., D'Agostino, R. B., Sr, Wilson, P. W., & Savage, P. J. (2004). Trends in cardiovascular complications of diabetes. *JAMA*, 292(20), 2495–2499. <https://doi.org/10.1001/jama.292.20.2495>
- Fox, C. S., Pencina, M. J., Wilson, P. W., Paynter, N. P., Vasan, R. S., & D'Agostino, R. B., Sr (2008). Lifetime risk of cardiovascular disease among individuals with and without diabetes stratified by obesity status in the Framingham heart study. *Diabetes care*, 31(8), 1582–1584. <https://doi.org/10.2337/dc08-0025>
- Gallacher, K., May, C. R., Montori, V. M., & Mair, F. S. (2011). Understanding patients' experiences of treatment burden in chronic heart failure using normalization process theory. *Annals of family medicine*, 9(3), 235–243. <https://doi.org/10.1370/afm.1249>

- Garcia, R. S. A., Pinheiro, B. V., Lucinda, L. M. F., Pimentel, A. L., Júnior, J. M. P., Paula, R. B., & Reboledo, M. M. (2020). Association between exercise training in haemodialysis patients and burden of their family caregivers: A cross-sectional study. *Nephrology (Carlton, Vic.)*, 25(4), 332–338. <https://doi.org/10.1111/nep.13620>
- Gholizade M, Akrami R, Tadayonfar M, Akbarzadeh R. (2016). An evaluation on the effectiveness of patient care education on quality of life of stroke caregivers: a randomized field trial. *J Sabzevar Uni Med Sci*. 2016;22(6):955–964.
- Gilbertson, E. L., Krishnasamy, R., Foote, C., Kennard, A. L., Jardine, M. J., & Gray, N. A. (2019). Burden of Care and Quality of Life Among Caregivers for Adults Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review. *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation*, 73(3), 332–343. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.09.006>
- Goff, D. C., Jr, Lloyd-Jones, D. M., Bennett, G., Coady, S., D'Agostino, R. B., Gibbons, R., Greenland, P., Lackland, D. T., Levy, D., O'Donnell, C. J., Robinson, J. G., Schwartz, J. S., Shero, S. T., Smith, S. C., Jr, Sorlie, P., Stone, N. J., Wilson, P. W., Jordan, H. S., Nevo, L., Wnek, J., ... American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (2014). 2013 ACC/AHA guideline on the assessment of cardiovascular risk: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Circulation*, 129(25 Suppl 2), S49–S73. <https://doi.org/10.1161/01.cir.0000437741.48606.98>
- Gourgoulianni, S. (2017). *The human rights of patients with chronic diseases and the practical applications of the law*. 34(4):553-558.
- Grapsa, E., Pantelias, K., Ntenta, E., Pipili, C., Kiouisi, E., Samartzi, M., Karagiannis, S., & Heras, P. (2014). Caregivers' experience in patients with chronic diseases. *Social work in health care*, 53(7), 670–678. <https://doi.org/10.1080/00981389.2014.925998>
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., & Kavanagh, D. J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 40(11), 899–904. <https://doi.org/10.1007/s00127-005-0963-5>

- Helgeson V. S. (2003). Social support and quality of life. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 12 Suppl 1, 25–31. <https://doi.org/10.1023/a:1023509117524>
- Hipólito, N., Martins, S., Ruivo, A., Flora, S., Silva, C. G., Marques, A., Brooks, D., & Cruz, J. (2022). Construct validity and reliability of the Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire (QASCI) in caregivers of patients with COPD. *Respiratory medicine*, 205, 107027. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2022.107027>
- Hochstenbach, L. M. J., Courtens, A. M., Zwakhalen, S. M. G., Vermeulen, J., van Kleef, M., & de Witte, L. P. (2017). Co-creative development of an eHealth nursing intervention: Self-management support for outpatients with cancer pain. *Applied nursing research : ANR*, 36, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.03.004>
- Hoseini RS. (2015). Relationship between general health and burden in female caregivers of patients with Alzheimer disease. *J Sabzevar Uni Med Sci*. 2015;21(6):9–15.
- Huang, J.-J., Lin, K.-C., & Li, I.-C. (2008). Service needs of residents in community-based long-term care facilities in northern Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 17(1), 99–108. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.01974.x>
- Iavarone, A., Ziello, A. R., Pastore, F., Fasanaro, A. M., & Poderico, C. (2014). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 10, 1407–1413. <https://doi.org/10.2147/NDT.S58063>
- Ibrahim, N., Teo, S. S., Che Din, N., Abdul Gafor, A. H., & Ismail, R. (2015). The Role of Personality and Social Support in Health-Related Quality of Life in Chronic Kidney Disease Patients. *PloS one*, 10(7), e0129015. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0129015>
- Intas, G., Rokana, V., Stergiannis, P., Chalari, E., & Anagnostopoulos, F. (2020). Burden and Sleeping Disorders of Family Caregivers of Hemodialysis Patients with Chronic Kidney Disease-End Stage: A Cross-Sectional Study. *Advances in experimental medicine and biology*, 1196, 33–40. https://doi.org/10.1007/978-3-030-32637-1_4
- Ioannidis J. P. (2013). Implausible results in human nutrition research. *BMJ (Clinical research ed.)*, 347, f6698. <https://doi.org/10.1136/bmj.f6698>

- Isik, A. T., Soysal, P., Solmi, M., & Veronese, N. (2019). Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: A narrative review. *International journal of geriatric psychiatry*, *34*(9), 1326–1334. <https://doi.org/10.1002/gps.4965>
- Jafari A, Hesampoor F. The comparison of coping strategies and psychological hardiness between parents of children with cancer of positive and negative responding to treatment. *Sci J Ilam Univ Med Sci*. 2017;24(6):189–202
- James, M. T., Grams, M. E., Woodward, M., Elley, C. R., Green, J. A., Wheeler, D. C., de Jong, P., Gansevoort, R. T., Levey, A. S., Warnock, D. G., Sarnak, M. J., & CKD Prognosis Consortium (2015). A Meta-analysis of the Association of Estimated GFR, Albuminuria, Diabetes Mellitus, and Hypertension With Acute Kidney Injury. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, *66*(4), 602–612. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2015.02.338>
- Jayashree, S., Arindam, M., & Vijay, K. V. (2015). Genetic epidemiology of coronary artery disease: An Asian Indian perspective. *Journal of Genetics*, *94*(3), 539–549. <https://doi.org/10.1007/s12041-015-0547-4>
- Johnson, D. W., Atai, E., Chan, M., Phoon, R. K., Scott, C., Toussaint, N. D., Turner, G. L., Usherwood, T., Wiggins, K. J., & KHA-CARI (2013). KHA-CARI guideline: Early chronic kidney disease: detection, prevention and management. *Nephrology (Carlton, Vic.)*, *18*(5), 340–350. <https://doi.org/10.1111/nep.12052>
- Jones, R. W., Romeo, R., Trigg, R., Knapp, M., Sato, A., King, D., Niecko, T., Lacey, L., & DADE Investigator Group (2015). Dependence in Alzheimer's disease and service use costs, quality of life, and caregiver burden: the DADE study. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, *11*(3), 280–290. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.03.001>
- Joseph, S. J., Bhandari, S. S., Dutta, S., Khatri, D., & Upadhyay, A. (2021). Assessing burden and its determinants in caregivers of chronic kidney disease patients undergoing haemodialysis. *Open journal of psychiatry & allied sciences*, *12*(2), 96–100. <https://doi.org/10.5958/2394-2061.2021.00017.3>
- Kang MH, Moon YS, Lee YJ, et al (2014). Physical symptoms and psychiatric, social, spiritual and economical care needs of patients under home-based cancer service. *Korean J Hospice Palliative Care*. 2014;17:216–22

- Karahan, A. Y., Kucuksen, S., Yilmaz, H., Salli, A., Gungor, T., & Sahin, M. (2014). Effects of rehabilitation services on anxiety, depression, care-giving burden and perceived social support of stroke caregivers. *Acta medica (Hradec Kralove)*, 57(2), 68–72. <https://doi.org/10.14712/18059694.2014.42>
- Khare, S., Rohatgi, J., Bhatia, M. S., & Dhaliwal, U. (2016). Burden and depression in primary caregivers of persons with visual impairment. *Indian journal of ophthalmology*, 64(8), 572–577. <https://doi.org/10.4103/0301-4738.191493>
- Kim, G. M., Lim, J. Y., Kim, E. J., & Park, S.-M. (2019). Resilience of patients with chronic diseases: A systematic review. *Health & Social Care in the Community*, 27(4), 797–807. <https://doi.org/10.1111/hsc.12620>
- Kirchberger, I., Meisinger, C., Heier, M., Kling, B., Wende, R., Greschik, C., von Scheidt, W., & Kuch, B. (2011). Patient-reported symptoms in acute myocardial infarction: differences related to ST-segment elevation: the MONICA/KORA Myocardial Infarction Registry. *Journal of internal medicine*, 270(1), 58–64. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02365.x>
- Kreatsoulas, C., Shannon, H. S., Giacomini, M., Velianou, J. L., & Anand, S. S. (2013). Reconstructing angina: cardiac symptoms are the same in women and men. *JAMA internal medicine*, 173(9), 829–831. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.229>
- Kostopoulou, S., Sakellariou A., Nikoloudi M., Parpa, E., Tsilika, E., Mantoudi, A., MystakidoY, K. (2023). Greek Caregivers of Chronically Ill Patients Struggling in Everyday Life. *Current aging science*, 16(1), 40–48. <https://doi.org/10.2174/1874609815666220324161856>
- Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., Burns-Cunningham, K., Simpson, M., & Maguire, R. (2017). A systematic review of the supportive care needs of people living with and beyond cancer of the colon and/or rectum. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 29, 60–70. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.05.004>
- Ku, E., Lee, B. J., Wei, J., & Weir, M. R. (2019). Hypertension in CKD: Core Curriculum 2019. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 74(1), 120–131. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.12.044>

- Kujundžić Tiljak M. (2017). The 90th anniversary of Andrija Štampar School of Public Health. *Croatian medical journal*, 58(5), 330–331. <https://doi.org/10.3325/cmj.2017.58.330>
- Kuzuya, M., Enoki, H., Hasegawa, J., Izawa, S., Hirakawa, Y., Shimokata, H., & Akihisa, I. (2011). Impact of caregiver burden on adverse health outcomes in community-dwelling dependent older care recipients. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 19(4), 382–391. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181e9b98d>
- Lee, L. J., Kim, Y., Shamburek, R., Ross, A., Yang, L., & Bevans, M. F. (2022). Caregiving stress and burden associated with cardiometabolic risk in family caregivers of individuals with cancer. *Stress (Amsterdam, Netherlands)*, 25(1), 258–266. <https://doi.org/10.1080/10253890.2022.2037548>
- Leonardi, F. (2018). The Definition of Health: Towards New Perspectives. *International Journal of Health Services: Planning, Administration, Evaluation*, 48(4), 735–748. <https://doi.org/10.1177/0020731418782653>
- Li, I.-C., & Yin, T. J.-C. (2005). Care needs of residents in community-based long-term care facilities in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 14(6), 711–718. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01142.x>
- Li Y, Zhang M, Wang Q, et al (2018). The caregiver burden and related factors on quality of life among caregivers for patients with lung cancer. *Zhonghua zhong liu za zhi [Chinese journal of oncology]*. 2018; 40(6): 467–473.
- Liljegren, M., Landqvist Waldö, M., Rydbeck, R., & Englund, E. (2018). Police Interactions Among Neuropathologically Confirmed Dementia Patients: Prevalence and Cause. *Alzheimer disease and associated disorders*, 32(4), 346–350. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000267>
- Luttik, M. L., Jaarsma, T., & Strömberg, A. (2016). Changing needs of heart failure patients and their families during the illness trajectory: A challenge for health care. *European journal of cardiovascular nursing*, 15(5), 298–300. <https://doi.org/10.1177/1474515116653536>
- Lv, J.-C., & Zhang, L.-X. (2019). Prevalence and Disease Burden of Chronic Kidney Disease. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 1165, 3–15. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8871-2_1
- Macchi, Z. A., Koljack, C. E., Miyasaki, J. M., Katz, M., Galifianakis, N., Prizer, L. P., Sillau, S. H., & Kluger, B. M. (2020). Patient and caregiver characteristics

- associated with caregiver burden in Parkinson's disease: a palliative care approach. *Annals of palliative medicine*, 9(Suppl 1), S24–S33. <https://doi.org/10.21037/apm.2019.10.01>
- Maccioni RB, González A, Andrade V, Cortés N, Tapia JP, Guzmán-Martínez L. (2018). Alzheimer's Disease in the Perspective of Neuroimmunology. *Open Neurol J.* 29;12:50-56. doi: 10.2174/1874205X01812010050.
- Mahmoud AM, Khanjani Z, Bayat A. (2016). Comparing the coping strategies and emotion regulation of students with symptoms of anxiety-related emotional disorders and normal group. *Res Addict.* 2016;3(1):41–51.
- Mashayekhi, F., Pilevarzadeh, M., & Rafati, F. (2015). THE ASSESSMENT OF CAREGIVER BURDEN IN CAREGIVERS OF HEMODIALYSIS PATIENTS. *Materia socio-medica*, 27(5), 333–336. <https://doi.org/10.5455/msm.2015.27.333-336>
- Matovinović M. S. (2009). 1. Pathophysiology and Classification of Kidney Diseases. *EJIFCC*, 20(1), 2–11.
- Matthews, K. A., Xu, W., Gaglioti, A. H., Holt, J. B., Croft, J. B., Mack, D., & McGuire, L. C. (2019). Racial and ethnic estimates of Alzheimer's disease and related dementias in the United States (2015-2060) in adults aged ≥ 65 years. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 15(1), 17–24. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.06.3063>
- Metzelthin, S.F., Verbakel, E., Veenstra, M.Y. et al (2017). Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalised long-term care: a cross-sectional study. *BMC Geriatr* 17, 232 (2017). <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0620-3>
- Mirabzadeh, A., Baradaran Eftekhari, M., Setareh Forouzan, A., Sajadi, H., & Rafiee, H. (2013). Relationship between ways of coping and quality of life in married women: toward mental health promotion. *Iranian Red Crescent medical journal*, 15(8), 743–748. <https://doi.org/10.5812/ircmj.12728>
- Mohammad Mosadeghrad, A. (2013). Healthcare service quality: Towards a broad definition. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 26(3), 203–219. <https://doi.org/10.1108/09526861311311409>
- Mollaoğlu, M., Kayataş, M., & Yürügen, B. (2013). Effects on caregiver burden of education related to home care in patients undergoing hemodialysis.

- Hemodialysis international. International Symposium on Home Hemodialysis, 17(3), 413–420. <https://doi.org/10.1111/hdi.12018>
- Molloy, G. J., Johnston, D. W., & Witham, M. D. (2005). Family caregiving and congestive heart failure. Review and analysis. *European journal of heart failure*, 7(4), 592–603. <https://doi.org/10.1016/j.ejheart.2004.07.008>
- Movahedi M, Movahedi Y, Farhadi A. Effect of hope therapy training on life expectancy and general health in cancer patients. *J Holistic Nurs Midwifery*. 2015;25:84–92
- Morgan, S., Kellner, S., Gutierrez, J., Collins, K., Rohl, B., Migliore, F., Cosentino, S., Huey, E. D., Louis, E. D., & Monin, J. K. (2017). The Experience of Essential Tremor Caregivers: Burden and Its Correlates. *Frontiers in neurology*, 8, 396. <https://doi.org/10.3389/fneur.2017.00396>
- Murray, S. A., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Palliative care in chronic illness. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 330(7492), 611–612. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7492.611>
- Naghavi M, Abajobir AA, Abbafati C, et al (2017). Global, regional, and national age-sex specific mortality for 264 causes of death, 1980–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet* 2017; 390(10100): 1151–1210.
- National Alliance for Caregiving, AARP . Caregiving in the U.S., 2020. Washington DC: National Alliance for Caregiving, 2020.
- NIKOLAOU, M. TSAGARIDOU, G. LAVRANOS, 2, & Z. KLEINAK. (2017). *The prevalence of depression in patients with chronic renal failure and its correlation with clinical risk factors*. 34(4), 476–782.
- Nicolas G, Acuña-Hidalgo R, Keogh MJ, Quenez O, Steehouwer M, Lelieveld S, Rousseau S, Richard AC, Oud MS, Marguet F, Laquerrière A, Morris CM, Attems J, Smith C, Ansorge O, Al Sarraj S, Frebourg T, Champion D, Hannequin D, Wallon D, Gilissen C, Chinnery PF, Veltman JA, Hoischen A. (2018). Somatic variants in autosomal dominant genes are a rare cause of sporadic Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 14(12):1632-1639. doi: 10.1016/j.jalz.2018.06.3056.
- Patelarou A., Sfaki-Pistolla D., Xilouri A, & Prinari A. (2011). Recent epidemiological data on the spread of cancer in Greece and the organization actors universal

- prevention: A review of the literature. *Hellenic Journal of Nursing Science*, 4(2), 70–77.
- Rachakonda, K., George, M., Shafiei, M., & Oldmeadow, C. (2015). Unmet Supportive Cancer Care Needs: An Exploratory Quantitative Study in Rural Australia. *World journal of oncology*, 6(4), 387–393. <https://doi.org/10.14740/wjon928w>
- Riegel, B., Jaarsma, T., & Strömberg, A. (2012). A Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness. *Advances in Nursing Science*, 35(3), 194. <https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e318261b1ba>
- Rioux, J. P., Narayanan, R., & Chan, C. T. (2012). Caregiver burden among nocturnal home hemodialysis patients. *Hemodialysis international. International Symposium on Home Hemodialysis*, 16(2), 214–219. <https://doi.org/10.1111/j.1542-4758.2011.00657.x>
- Rodríguez-Pérez, M., Abreu-Sánchez, A., Rojas-Ocaña, M. J., & Del-Pino-Casado, R. (2017). Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 71. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0634-8>
- Sajadi SA, Ebadi A. (2017). Quality of life among family caregivers of patients on hemodialysis and its relevant factors: a systematic review. *Int J Community Based Nurs Midwifery* 2017; 5(3): 206–218.
- Sanchez B, Chaparro L, Carrillo GM. (2016). La carga del cuidado en la enfermedad crónica en la díada cuidador familiar-receptor del cuidado. *Invest. Educ. Enferm.* 18(2):43-60.
- Sav, A., King, M. A., Whitty, J. A., Kendall, E., McMillan, S. S., Kelly, F., Hunter, B., & Wheeler, A. J. (2015). Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of the literature. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 18(3), 312–324. <https://doi.org/10.1111/hex.12046>
- Savji, N., Rockman, C. B., Skolnick, A. H., Guo, Y., Adelman, M. A., Riles, T., & Berger, J. S. (2013). Association between advanced age and vascular disease in different arterial territories: a population database of over 3.6 million subjects. *Journal of the American College of Cardiology*, 61(16), 1736–1743. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2013.01.054>

- Schulz, R., & Patterson, T. L. (2004). Caregiving in geriatric psychiatry. *The American journal of geriatric psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 12(3), 234–237.
- Schulz, R., Rand, T., Tompkins, C. A. Informal Caregivers in the United States: Prevalence, Caregiver Characteristics, and Ability to Provide Care. The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary. National Academy of Sciences. 2010. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK210048/>
- Schulz, R., Eden, J., Committee on Family Caregiving for Older Adults, Board on Health Care Services, Health and Medicine Division, & National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (Eds.). (2016). Families Caring for an Aging America. National Academies Press (US).
- Sheth, K., Lorig, K., Stewart, A., Parodi, J. F., & Ritter, P. L. (2021). Effects of COVID-19 on Informal Caregivers and the Development and Validation of a Scale in English and Spanish to Measure the Impact of COVID-19 on Caregivers. *Journal of applied gerontology: the official journal of the Southern Gerontological Society*, 40(3), 235–243. <https://doi.org/10.1177/0733464820971511>
- Siddiqui, S., & Khalid, J. (2019). Determining the caregivers' burden in caregivers of patients with mental illness. *Pakistan journal of medical sciences*, 35(5), 1329–1333. <https://doi.org/10.12669/pjms.35.5.720>
- Skufca L, Rainville C. (2021). Caregiving out-of-pocket costs study. Washington, DC: AARP Research.
- Soleimani MA, Pahlevan Sharif S, Yaghoobzadeh A, Allen K-A, Sharif NH. An examination of psychometric characteristics and factor structure of death anxiety scale within a sample of Iranian patients with heart disease. *Int J Epidemiol Res*. 2017;4(4):260–266. doi: 10.15171/ijer.2017.14
- Soleimani MA, Allen KA, Herth KA, Sharif SP. The Herth Hope Index: a validation study within a sample of Iranian patients with heart disease. *Soc Health Behav*. 2019;2(3):108–113. doi: 10.4103/SHB.SHB_4_19
- Soleimani, M. A., Bahrami, N., Allen, K. A., & Alimoradi, Z. (2020). Death anxiety in patients with cancer: A systematic review and meta-analysis. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 48, 101803. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101803>

- Sotiria, K., Athina, S., Maria, N., Efi, P., Eleni, T., Alexandra, M., & Kyriaki, M. (2023). Greek Caregivers of Chronically Ill Patients Struggling in Everyday Life. *Current aging science*, 16(1), 40–48. <https://doi.org/10.2174/1874609815666220324161856>
- Stathopoulou, A., & Fragkiadakis, G. F. (2023). Assessment of psychological distress and quality of life of family caregivers caring for patients with chronic diseases at home. *AIMS public health*, 10(2), 456–468. <https://doi.org/10.3934/publichealth.2023032>
- Stergiannis, P., Christoforaki, M., Platis, C., Lahana, E., Oikonomou, A. N., & Intas, G. (2023). Assessment of Burden in Family Caregivers of Chronic Hemodialysis and Peritoneal Dialysis Patients During the Pandemic Period of COVID-19. *Advances in experimental medicine and biology*, 1425, 283–290. https://doi.org/10.1007/978-3-031-31986-0_27
- Sutter-Leve, R., Passint, E., Ness, D., & Rindflesch, A. (2021). The Caregiver Experience After Stroke in a COVID-19 Environment: A Qualitative Study in Inpatient Rehabilitation. *Journal of neurologic physical therapy : JNPT*, 45(1), 14–20. <https://doi.org/10.1097/NPT.0000000000000336>
- Svalastog, A. L., Allgaier, J., Martinelli, L., & Gajovic, S. (2014). Distortion, confusion, and impasses: could a public dialogue within Knowledge Landscapes contribute to better communication and understanding of innovative knowledge?. *Croatian medical journal*, 55(1), 54–60. <https://doi.org/10.3325/cmj.2014.55.54>
- Svalastog, A. L., Allgaier, J., & Gajović, S. (2015). Navigating knowledge landscapes: on health, science, communication, media, and society. *Croatian medical journal*, 56(4), 321–323. <https://doi.org/10.3325/cmj.2015.56.321>
- Svalastog, A. L., Donev, D., Jahren Kristoffersen, N., & Gajović, S. (2017). Concepts and definitions of health and health-related values in the knowledge landscapes of the digital society. *Croatian medical journal*, 58(6), 431–435. <https://doi.org/10.3325/cmj.2017.58.431>
- Szlenk-Czyczerska, E., Guzek, M., Bielska, D. E., Ławnik, A., Polański, P., & Kurpas, D. (2020). Needs, Aggravation, and Degree of Burnout in Informal Caregivers of Patients with Chronic Cardiovascular Disease. *International journal of environmental research and public health*, 17(17), 6427. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176427>

- Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Ando, N., Okazaki, S., Nakajima, K., Oishi, S., & Miyaoka, H. (2009). The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: relations to depression and quality of life. *Archives of gerontology and geriatrics*, 49(1), e1–e5. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.07.002>
- Tang, Y., Lutz, M. W., & Xing, Y. (2019). A systems-based model of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, 15(1), 168–171. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.06.3058>
- Tong, B. C., Wu, A. J., Li, M., & Cheung, K. H. (2018). Calcium signaling in Alzheimer's disease & therapies. *Biochimica et biophysica acta. Molecular cell research*, 1865(11 Pt B), 1745–1760. <https://doi.org/10.1016/j.bbamcr.2018.07.018>
- Trepanowski, J. F., & Ioannidis, J. P. A. (2018). Perspective: Limiting Dependence on Nonrandomized Studies and Improving Randomized Trials in Human Nutrition Research: Why and How. *Advances in nutrition (Bethesda, Md.)*, 9(4), 367–377. <https://doi.org/10.1093/advances/nmy014>
- Ulbrich EM, Mattei AT, Mantovani MF, Madureira AB, Kalinke LP. (2017). Care models for people with chronic diseases: integrative review. *Invest. Educ. Enferm.* 2017; 35 (1):
- Vaingankar, J. A., Chong, S. A., Abdin, E., Picco, L., Jeyagurunathan, A., Zhang, Y., Sambasivam, R., Chua, B. Y., Ng, L. L., Prince, M., & Subramaniam, M. (2016). Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. *International psychogeriatrics*, 28(2), 221–231. <https://doi.org/10.1017/S104161021500160X>
- Valcárcel-Nazco, C., Ramallo-Fariña, Y., Linertová, R., Ramos-Goñi, J. M., García-Pérez, L., & Serrano-Aguilar, P. (2022). Health-Related Quality of Life and Perceived Burden of Informal Caregivers of Patients with Rare Diseases in Selected European Countries. *International journal of environmental research and public health*, 19(13), 8208. <https://doi.org/10.3390/ijerph19138208>
- Vasan, R. S., Sullivan, L. M., Wilson, P. W., Sempos, C. T., Sundström, J., Kannel, W. B., Levy, D., & D'Agostino, R. B. (2005). Relative importance of borderline and elevated levels of coronary heart disease risk factors. *Annals of internal medicine*, 142(6), 393–402. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-142-6-200503150-00005>

- Verma, S., Sayal, A., Vijayan, V. K., Rizvi, S. M., & Talwar, A. (2016). Caregiver's burden in pulmonary arterial hypertension: a clinical review. *Journal of exercise rehabilitation*, 12(5), 386–392. <https://doi.org/10.12965/jer.1632708.354>
- Verma, M., Wills, Z., & Chu, C. T. (2018). Excitatory Dendritic Mitochondrial Calcium Toxicity: Implications for Parkinson's and Other Neurodegenerative Diseases. *Frontiers in neuroscience*, 12, 523. <https://doi.org/10.3389/fnins.2018.00523>
- Vik-Mo, A. O., Bencze, J., Ballard, C., Hortobágyi, T., & Aarsland, D. (2019). Advanced cerebral amyloid angiopathy and small vessel disease are associated with psychosis in Alzheimer's disease. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 90(6), 728–730. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2018-318445>
- Virches, A., Miyazaki, E. T., Dos Santos Junior, R., Duca, W. J., da Silva Fucuta, P., Ferreira da Silva, R., de Cássia Martins Alves da Silva, R., Basso, B. P., Micelli Domingos, N. A., & de Oliveira Santos Miyazaki, M. C. (2021). Burden, Stress, and Depression in Informal Caregivers of Patients Pre and Post Liver Transplant. *Transplantation proceedings*, 53(1), 233–238. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.02.072>
- Von Korff, M., Glasgow, R. E., & Sharpe, M. (2002). Organising care for chronic illness. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 325(7355), 92–94. <https://doi.org/10.1136/bmj.325.7355.92>
- Vos T, Abajobir AA, Abate KH, et al (2017). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet* 2017; 390(10100): 1211–1259
- Wallace, L., Theou, O., Rockwood, K., & Andrew, M. K. (2018). Relationship between frailty and Alzheimer's disease biomarkers: A scoping review. *Alzheimer's & dementia (Amsterdam, Netherlands)*, 10, 394–401. <https://doi.org/10.1016/j.dadm.2018.05.002>
- Wang H, Naghavi M, Allen C, et al (2016). Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet* 2016; 388(10053): 1459–1544.
- Ward, M. E., De Brún, A., Beirne, D., Conway, C., Cunningham, U., English, A., Fitzsimons, J., Furlong, E., Kane, Y., Kelly, A., McDonnell, S., McGinley, S., Monaghan, B., Myler, A., Nolan, E., O'Donovan, R., O'Shea, M., Shuhaiber,

- A., & McAuliffe, E. (2018). Using Co-Design to Develop a Collective Leadership Intervention for Healthcare Teams to Improve Safety Culture. *International journal of environmental research and public health*, 15(6), 1182. <https://doi.org/10.3390/ijerph15061182>
- Whittingham, K., Barnes, S., & Gardiner, C. (2013). Tools to measure quality of life and carer burden in informal carers of heart failure patients: A narrative review. *Palliative Medicine*, 27(7), 596–607. <https://doi.org/10.1177/0269216313477179>
- Woo, K. Y., Krasner, D. L., Kennedy, B., Wardle, D., & Moir, O. (2015). Palliative wound care management strategies for palliative patients and their circles of care. *Advances in skin & wound care*, 28(3), 130–142. <https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000461116.13218.43>
- World Health Organization, (WHO), (2017). “About World Health Organization. Constitution”. Available at: <http://www.who.int/governance/eb/constitution/en/>.
- Yu H, Li L, Liu C, et al (2017). Factors associated with the quality of life of family caregivers for leukemia patients in China. *Health Qual Life Outcomes* 2017; 15(1): 55.
- Yusuf, S., Hawken, S., Ounpuu, S., Dans, T., Avezum, A., Lanas, F., McQueen, M., Budaj, A., Pais, P., Varigos, J., Lisheng, L., & INTERHEART Study Investigators (2004). Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (the INTERHEART study): case-control study. *Lancet (London, England)*, 364(9438), 937–952. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)17018-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17018-9)
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260–266. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>
- Zilberzwige-Tal S, Gazit E. (2018). Go with the Flow-Microfluidics Approaches for Amyloid Research. *Chem Asian J.* 16;13(22):3437-3447. doi: 10.1002/asia.201801007