



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ
ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ
Τμήμα Νοσηλευτικής

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
«Μέτρηση της Επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών
ηλικιωμένων ασθενών με άνοια
και χρήση των ΤΠΕ στη διαχείριση της κατ' οίκον φροντίδας»

ΓΕΩΡΓΙΑ ΖΑΧΑΡΟΠΟΥΛΟΥ
ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΡΙΑ

Σεπτέμβριος 2013
ΣΠΑΡΤΗ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ
ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Τμήμα Νοσηλευτικής

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
«Μέτρηση της Επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών
ηλικιωμένων ασθενών με άνοια
και χρήση των ΤΠΕ στη διαχείριση της κατ' οίκον φροντίδας»

ΓΕΩΡΓΙΑ ΖΑΧΑΡΟΠΟΥΛΟΥ
ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΡΙΑ

Μέλη Συμβουλευτικής Επιτροπής

Επιβλέπων: Αθηνά Λαζακίδου, Επίκουρη Καθηγήτρια
Μέλος: Παναγιώτης Πρεζεράκος, Επίκουρος Καθηγητής
Μέλος: Σοφία Ζυγά, Επίκουρη Καθηγήτρια

Σεπτέμβριος 2013

ΣΠΑΡΤΗ

Copyright © Γεωργία Ζαχαροπούλου, 2013

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Ειδίκευσης «Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας και Διαχείριση Κρίσεων» του Τμήματος Νοσηλευτικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.

Βεβαιώνω ότι η παρούσα διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω, έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά και όπου απαιτείται έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της βιβλιογραφίας.

Υπογραφή:

Η Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Αθηνά Λαζακίδου, Επίκουρη Καθηγήτρια

Παναγιώτης Πρεζεράκος, Επίκουρος Καθηγητής

Σοφία Ζυγά, Επίκουρη Καθηγήτρια

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Τα άτομα που πάσχουν από κάποιας μορφής άνοια αυξάνονται συνεχώς, με αποτέλεσμα τη διόγκωση και του πληθυσμού των φροντιστών. Όμως η παροχή φροντίδας σε ένα μέλος της οικογένειας με άνοια αποτελεί μία στρεσογόνα διαδικασία και συμβάλλει στην αύξηση της επιβάρυνσης με αρνητικές επιπτώσεις στη σωματική και ψυχική υγεία του φροντιστή.

Σκοπός: Σκοπό της παρούσας μελέτης αποτελεί η μέτρηση του βαθμού επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών και η επισκόπηση των Τεχνολογιών Πληροφορικής και Επικοινωνίας που διευκολύνουν την διαχείριση της κατ' οίκον φροντίδας και μειώνουν την επιβάρυνση.

Υλικό και μέθοδος: Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 102 οικογενειακοί φροντιστές ανοϊκών ασθενών που ήταν καταγεγραμμένοι στα αρχεία της Νομαρχιακής Μονάδας Υγείας ΕΟΠΥΥ Καλαμάτας. Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα μέτρησης επιβάρυνσης “The Zarit Burden Interview”, η οποία συμπληρώθηκε με δημογραφικά στοιχεία.

Αποτελέσματα: Υψηλότερη επιβάρυνση παρουσίασε το 57,8% των φροντιστών (n = 59) σε σύνολο 102 φροντιστών, με τις γυναίκες να υπερτερούν σε ποσοστό 84,7% (n = 50). Ο σημαντικότερος λοιπόν παράγοντας ο οποίος μπορεί να προβλέψει την επιβάρυνση σε ένα άτομο που φροντίζει μέλος της οικογένειας του με άνοια, όπως φάνηκε σε αυτή τη μελέτη, είναι το φύλο, ενώ ακολουθούν τα προβλήματα υγείας του φροντιστή και το μορφωτικό του επίπεδο.

Συμπεράσματα: Συμπερασματικά η μελέτη εντόπισε μεγάλο αριθμό φροντιστών που βιώνουν επιβάρυνση επιβεβαιώνοντας την ανάγκη ενδυνάμωσης, ενίσχυσης και στήριξης τους μέσω εθνικών στρατηγικών φροντίδας, υγείας και κοινωνικής πολιτικής, μέρος των οποίων πρέπει να αποτελούν και οι Τεχνολογίες Πληροφορικής και Επικοινωνίας.

Λέξεις κλειδιά: Information and Communication Technologies (ICT), Ambient Assisted Living, Dementia Family Caregivers, Caregiver Burden, Informal Caregiver, Οικογενειακοί Φροντιστές, Άνοια, Επιβάρυνση Φροντιστών, Περιβάλλον Υποβοηθούμενης Διαβίωσης.

ABSTRACT

Background: Individuals who suffer from some form of dementia increased continuously, resulting in swelling and the population of caregivers. But providing care to a family member with dementia is a stressful process and contributes to the increased burden with adverse effects on physical and mental health of the caregiver.

Aim: The aim of this study is to measure the burden of family caregivers and reviewing Information and Communication Technologies to facilitate the management of home care and decrease burden.

Material and Method: The sample constituted 102 family caregivers of patients with dementia who are recorded in the Prefectural Health Unit EOPYY of Kalamata. For collection data using the Scale measuring burden "The Zarit Burden Interview", which was supplemented by demographics.

Results: Severe burden showed 57.8% caregivers (n = 59) in a total of 102 caregivers, with women outweigh in a percentage of 84,7% (n = 50). The most important factor which can predict the burden to a person who takes care of a family member with dementia, as shown in this study, are gender, followed by health problems and caregiver educational level.

Conclusions: In conclusion, the study identified a large number of carers who are experiencing burden confirming the need to strengthen, reinforce and support them through national strategies of care, health & social policy, part of which must be also the Information and Communication Technologies.

Key words: Information and Communication Technologies (ICT), Ambient Assisted Living, Dementia Family Caregivers, Caregiver Burden, Informal Caregiver, Dementia.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	1
ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΚΑΙ ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	6
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΑΝΟΙΑ	9
1.1. Ορισμός της Άνοιας – Ιστορικά Στοιχεία	9
1.2. Τύποι Άνοιας – Αίτια	9
1.3. Στάδια της Άνοιας	11
1.4. Επιδημιολογικά Στοιχεία	13
1.5. Διάγνωση της Άνοιας	13
1.6. Παράγοντες Κινδύνου	14
1.7. Πρόληψη	14
1.8. Θεραπεία	15
1.8.1. Φαρμακευτικές Παρεμβάσεις	15
1.8.2. Μη Φαρμακευτικές Παρεμβάσεις	16
1.9. Το Στίγμα της Άνοιας	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ	18
2.1. Η Έννοια της Φροντίδας και της Επιβάρυνσης	18
2.2. Κοινωνικοδημογραφικά Χαρακτηριστικά (Προφίλ) Φροντιστών	20
2.3. Παράγοντες Επιβάρυνσης	22
2.4. Η Περιπλοκότητα της Φροντίδας Ασθενών με Άνοια	28
2.5. Συνέπειες της Επιβάρυνσης στη Σωματική και Ψυχική Υγεία των Φροντιστών	30
2.6. Οικονομική Επιβάρυνση	32
2.7. Κοινωνική Απομόνωση	34
2.8. Ποιότητα Ζωής Οικογενειακών Φροντιστών	34
2.9. Η Κατάσταση των Ασθενών με Άνοια και των Φροντιστών τους στην Ελλάδα	35
2.10. Τρόποι Μείωσης της Επιβάρυνσης–Τύποι Παρεμβάσεων με Εστίαση στο Φροντιστή.37	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΟΙ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΣΤΗΝ ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤ’ ΟΙΚΟΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	41
3.1. Κίνδυνοι που Αντιμετωπίζουν οι Ηλικιωμένοι με Άνοια	41

3.2. Στόχος των Τεχνολογιών Πληροφορικής και Επικοινωνίας	42
3.3. Προγράμματα που απευθύνονται σε Ηλικιωμένους με Άνοια και τους Φροντιστές τους	43
3.3.1. Εφαρμογή «Χρήστη – Φροντιστή» της Πλατφόρμας Aladdin	47
3.3.2. Smart Home For Elderly People (HOPE): Έξυπνο Σπίτι Ηλικιωμένων	48
3.3.3. Πρόγραμμα ISISEMD – Το «έξυπνο Σπίτι» του Δήμου Τρικκαίων	50
3.3.4. Εφαρμογή Rosseta	52
3.3.5. Έργο HERA	54
3.3.6. Έργο ENABLE	55
3.3.7. Cogknow Day Navigator	56
3.3.8. Πρόγραμμα Bedmond	57
3.3.9. Εφαρμογή CCE	58
3.3.10. Έργο AGNES	59
3.3.11. Εφαρμογή Brainport	60
3.3.12. Πρόγραμμα Sociable	61
3.3.13. Έργο FEARLESS	62
3.3.14. Πρόγραμμα Mylife	63
3.3.15. Global Positioning System (GPS)	63
3.3.16. Ανίχνευση και Πρόληψη Πτώσεων	65
3.3.17. LLM (Long Lasting Memories: Αναμνήσεις που Διαρκούν)	67
3.3.18. Training Go	69
3.3.19. Πρόγραμμα CIRCA	69
3.3.20. Ρομποτικά κατοικίδια	70
3.3.21. Πρόγραμμα REACH	70
3.3.22. Mastery over Dementia	70
3.3.23. Πρόγραμμα DEMENTIA EXPERIENCE	71
3.4. Η Αποτελεσματικότητα των Παρεμβάσεων των ΤΠΕ	71
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	73
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ	74
4.1. Σκοπός και Αναγκαιότητα Μελέτης	74
4.2. Υλικό και Μεθοδολογία	74
4.3. Κριτήρια Επιλογής Δείγματος	75
4.4. Τα Μέσα Συλλογής των Δεδομένων της Έρευνας	75

4.5. Διαδικασία Συλλογής Δεδομένων	78
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	79
Ψυχομετρικός Έλεγχος των μέσων συλλογής των δεδομένων της έρευνας	79
Δημογραφικά χαρακτηριστικά	80
Κλίμακα Επιβάρυνσης	83
Βαθμολογίες στην κλίμακα επιβάρυνσης	85
Συσχετίσεις	88
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΣΥΖΗΤΗΣΗ	101
Το Μέγεθος της Επιβάρυνσης των Φροντιστών	103
Τα χαρακτηριστικά των φροντιστών που καθορίζουν την επιβάρυνση	105
Αδυναμίες της παρούσας μελέτης	109
ΕΠΙΛΟΓΟΣ	110
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	111
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ I: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ	130
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II: ΑΔΕΙΑ ΧΡΗΣΗΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ	134
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ III: ΑΔΕΙΑ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ:	135

ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΚΑΙ ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Στις μέρες μας, η αύξηση του αριθμού των ατόμων της τρίτης ηλικίας, έφερε στο προσκήνιο την άνοια, σαν ένα μείζον ιατρικό, κοινωνικό και οικονομικό πρόβλημα.

Ο αριθμός των ανοϊκών ασθενών αυξάνεται με γρήγορους ρυθμούς, αλλά τόσο οι κοινωνίες όσο και οι οικογένειες δεν είναι έτοιμες να αντιμετωπίσουν τις συνέπειες αυτού του γεγονότος.

Στη χώρα μας εξαιτίας της έλλειψης δομών εκ μέρους της πολιτείας, τη φροντίδα των ασθενών αναλαμβάνει κυρίως η οικογένεια με αποτέλεσμα ο συνολικός αριθμός των ατόμων που επηρεάζονται από την ασθένεια να είναι τεράστιος.

Οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν όλο και περισσότερες ευθύνες στη φροντίδα των οικείων τους, οι οποίες παρομοιάζουν με αυτές των επαγγελματιών υγείας ή άλλων κοινωνικών υπηρεσιών, αλλά σχεδόν πάντα αυτό γίνεται εις βάρος της προσωπικής τους ευημερίας.

Ο όρος «φορτίο φροντιστών» έχει επικρατήσει διεθνώς και αφορά στα βάρη, σωματικά, συναισθηματικά ή οικονομικά που επωμίζονται οι φροντιστές ενός πάσχοντα από άνοια. Το ψυχολογικό, πρακτικό και οικονομικό φορτίο των φροντιστών των ανοϊκών ασθενών είναι βαρύ και πολύπλευρο.

Ερχόμενη σχεδόν καθημερινά σε επαφή με ηλικιωμένους χρονίους πάσχοντες με άνοια, μπόρεσα να διαπιστώσω τις δραματικές συνέπειες της νόσου τόσο στους ασθενείς όσο και στους φροντιστές τους, οι οποίοι δεν πάσχουν από την ασθένεια αλλά την βιώνουν στο έπακρο. Η παρακολούθηση των αλλαγών και της καθημερινότητας των φροντιστών και η συνεχής αναζήτηση πληροφοριών και «βοήθειας» από μέρους τους με οδήγησε στην απόφαση να μελετήσω την επιβάρυνση που προκαλεί η φροντίδα των ασθενών με άνοια.

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου κα Αθηνά Λαζακίδου, Επίκουρη Καθηγήτρια του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε και για τη συνεχή στήριξη και καθοδήγησή της.

Ευχαριστώ θερμά τα μέλη της επιτροπής κα Σοφία Ζυγά, Επίκουρη Καθηγήτρια του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, και κυρίως τον κ. Παναγιώτη Πρεζεράκο Επίκουρο Καθηγητή του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, που με τη συνεχή και πολύτιμη καθοδήγησή του κατάφερα να ανταπεξέλθω στις απαιτήσεις αυτού του Μεταπτυχιακού Προγράμματος.

Ευχαριστώ θερμότατα την κ. Ευρυδίκη Παπασταύρου, Διδάκτορα Νοσηλευτικής της Σχολής της Κύπρου, για την παραχώρηση της άδειας χρήσης της Ελληνικής έκδοσης του ερωτηματολογίου της εργασίας, και τον κ. Steven Zarit, δημιουργό του ερωτηματολογίου της Επιβάρυνσης, Κλινικό Ψυχολόγο, Καθηγητή του Τμήματος Ανθρώπινης Ανάπτυξης και Μελετών της Οικογένειας, (Pennsylvania State University, Altoona, PA, USA), για τις συμβουλές, τις οδηγίες και τις ευχές του για την πραγματοποίηση της μελέτης.

Ευχαριστώ θερμά τους φροντιστές των ασθενών για την εμπιστοσύνη που μου έδειξαν, το χρόνο που μου διέθεσαν, τα συναισθήματα και τις σκέψεις που μοιράστηκαν μαζί μου.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την αδελφή μου Βασιλική Ζαχαροπούλου για την πολύτιμη βοήθειά της στην στατιστική ανάλυση και την συμβολή της στην κατανόηση της φροντίδας που προήλθε από την προσωπική της εμπειρία ως πρωτοβάθμιου οικογενειακού φροντιστή.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο συνεχώς αυξανόμενος ρυθμός του μέσου όρου ζωής που αλλάζει την πληθυσμιακή πυραμίδα, είναι ένα σοβαρό ζήτημα το οποίο απασχολεί τις σύγχρονες κυβερνήσεις, αφού δημιουργεί νέα κοινωνικο-οικονομικά δεδομένα.

Η ραγδαία αύξηση του πληθυσμού των ηλικιωμένων που το 2050 αναμένεται να ξεπεράσει τα 2 δισεκατομμύρια, οδηγεί σε αύξηση του επιπολασμού των χρόνιων εκφυλιστικών νόσων και των χρόνιων αναπηριών, και προϋποθέτει παροχή κάποιας μορφής φροντίδας.

Το σημαντικότερο ίσως σύνδρομο που συνδέεται άμεσα με την ηλικία, και έχει λάβει τεράστιες διαστάσεις στην εποχή μας είναι η άνοια (36 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με άνοια σε όλο τον κόσμο, ενώ εκτιμάται ότι θα αυξηθούν σε 115 εκατομμύρια έως το 2050).

Ο μεγαλύτερος αριθμός των ατόμων αυτών παραμένει στο σπίτι του στην κοινότητα, που είναι και ο προτιμώμενος τύπος διαμονής και τη φροντίδα αναλαμβάνουν κυρίως άτομα από την οικογένεια. Πολλές φορές όμως αυτό γίνεται εις βάρος της ευημερίας των οικογενειών και ιδιαίτερα των πρωτοβάθμιων φροντιστών, όπου λόγω της χρονιότητας της ασθένειας και των μεγάλων αλλαγών που επιφέρει στους ηλικιωμένους, προκαλείται σοβαρή επιβάρυνση στη σωματική και ψυχολογική τους υγεία.

Οι οικογενειακοί φροντιστές διαδραματίζουν καίριο ρόλο στη διαχείριση των ασθενών τους, λόγω του υψηλού επιπέδου της εξάρτησης και της νοσηρότητας που σχετίζεται με την πάθηση, ενώ χωρίς αυτή τη φροντίδα οι ασθενείς εισάγονται στην ιδρυματοποίηση πολύ πιο γρήγορα, με τις εθνικές οικονομίες να επωμίζονται το αντίστοιχο κόστος.

Το κόστος της άνοιας παγκόσμια το 2010 υπολογίστηκε σε 604 δις δολάρια, με το κόστος της άτυπης φροντίδας να φτάνει τα 251 δις (Alzheimer's Disease International, 2010).

Καθώς δεν υπάρχει ακόμη θεραπεία που να μπορεί να σταματήσει τη πορεία της νόσου, είναι κοινός τόπος πως η βελτίωση της ποιότητας ζωής ασθενών και η μείωση των αρνητικών επακόλουθων της φροντίδας σε όσους την παρέχουν πρέπει να αποτελούν τους βασικούς στόχους στην αντιμετώπιση της άνοιας.

Η στήριξη της οικογένειας στο έργο της φροντίδας, ο εντοπισμός των παραγόντων που προδιαθέτουν σε επιβάρυνση και η αποφυγή δημιουργίας «κρυμμένων ασθενών» αποτελεί βασικό σκοπό και πρόκληση.

Το θέμα απασχολεί τα κράτη, κάποια από τα οποία μέσω διαφόρων ερευνητικών σχεδίων, προσπαθούν να απομονώσουν τους παράγοντες που επιφέρουν επιβάρυνση στους φροντιστές και να καταστρώσουν ερευνητικά προγράμματα, συμπεριλαμβανομένων και των Τεχνολογιών Πληροφορικής και Επικοινωνίας, ενισχύοντάς τους σε αυτό το δύσκολο και επίπονο έργο που έχουν αναλάβει.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΑΝΟΙΑ

Η σημαντικότερη, ίσως, νόσος που έχει λάβει τεράστιες διαστάσεις στην εποχή μας είναι η άνοια. Μπορεί να προσβάλει άτομα όλων των ηλικιών αλλά αντιπροσωπεύει μια από τις κυριότερες αιτίες αναπηρίας και εξάρτησης των ηλικιωμένων, και ο αριθμός των πασχόντων από τέτοιες νόσους αναμένεται να αυξηθεί δραματικά, λόγω του αυξημένου προσδόκιμου ζωής, του καλύτερου επιπέδου υγείας, της χαμηλής θνησιμότητας και της υπογεννητικότητας. Στη χώρα μας υπολογίζεται πως υπάρχουν περίπου 140.000 ασθενείς με άνοια (Μούγιας, 2011), ενώ παγκοσμίως φτάνουν τα 35,6 εκατομμύρια (ADI World Alzheimer Report, 2010).

1.1. Ορισμός της Άνοιας – Ιστορικά Στοιχεία

Ως άνοια ορίζεται ένα πολυπαραγοντικό σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από έκπτωση των νοητικών λειτουργιών, σε βαθμό που επιδρούν στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή του ατόμου. Οι λειτουργίες που θίγονται περιλαμβάνουν τη γενική νοητική επάρκεια (νοημοσύνη), την ικανότητα μάθησης και μνήμης, το λόγο, τον προσανατολισμό, την αντίληψη, τη συγκέντρωση, την κρίση, την ικανότητα επίλυσης προβλημάτων και τον κοινωνικό ρόλο. Δεν είναι ασύνηθες, διαταραχές του συναισθήματος και της προσωπικότητας να είναι το αρχικό ή και συνοδό σύμπτωμα.

Η προσεκτική ανάλυση των αρχαίων φιλολογικών και ιατρικών Ελληνικών κειμένων, δείχνει τον εκπληκτικό βαθμό που οι αρχαίοι Έλληνες φιλόσοφοι (Σόλων, Πλάτων, Αριστοτέλης κ.α.) και ιατροί (Ιπποκράτης, Αρεταίος, Γαληνός κ.α.) εκτίμησαν τις συνέπειες της γήρανσης και τις συνέδεσαν με γνωστικές δυσλειτουργίες και συμπεριφορικές ιδιομορφίες (Karenberg & Forstl, 2006).

1.2. Τύποι της Άνοιας – Αίτια

Οι πιο συνηθισμένοι τύποι ανοιών είναι:

Νόσος Alzheimer (NA)

Είναι μία χρόνια νευροεκφυλιστική ασθένεια του ΚΝΣ, που προσβάλλει τα εγκεφαλικά νευρικά κύτταρα με αποτέλεσμα την ελλειμματική λειτουργία και τελικά τη νέκρωσή τους. Αποτελεί τη συχνότερη αιτία άνοιας και είναι υπεύθυνη για περισσότερες από τις μισές περιπτώσεις (Ballard & Bannister, 2005), ενώ σε Ελληνική μελέτη για το 64,4% των ανοιών (Μούγιας, 2011).

Σύμφωνα με την Αμερικάνικη Ψυχιατρική Εταιρεία (1994), η άνοια τύπου Alzheimer χαρακτηρίζεται από νοητικά ελλείμματα που αφορούν την έκπτωση της μνήμης και τουλάχιστον την ύπαρξη αφασίας (απώλεια ή μείωση του λόγου) ή απραξίας (ανικανότητα εκτέλεσης μαθημένων κινήσεων μετά από παραγγελία) ή αγνωσίας (ανικανότητα νοηματικής αναγνώρισης ή σύνδεσης κατόπιν αισθητικού ερεθίσματος), τα οποία δεν οφείλονται σε άλλες ασθένειες του ΚΝΣ, συστηματικές νόσους, άλλες ψυχιατρικές νόσους κ.α. Τα παραπάνω ελλείμματα προκαλούν σημαντική έκπτωση της επαγγελματικής και κοινωνικής λειτουργικότητας. Η πορεία της χαρακτηρίζεται από σταδιακή έναρξη και πρότερη γνωστική έκπτωση, καθώς και μη αναστρέψιμη εξέλιξη. Αυτό δε που πλήττεται πρώτα, στις περισσότερες περιπτώσεις είναι η πρόσφατη μνήμη και η εκμάθηση (μείωση της ικανότητας μάθησης νέων πληροφοριών ή ανάκλησης πρόσφατων πληροφοριών).

Αγγειακή – Πολυεμφρακτική άνοια

Είναι η δεύτερη πιο συχνή μορφή, και ανάλογα με τα κριτήρια των μελετών είναι υπεύθυνη για το 10–20% των περιπτώσεων (Erkinjuntti, 2005), ενώ στην Ελλάδα βρέθηκε ότι αφορά το 18,2% (Μούγιας, 2011).

Έμφρακτα εγκεφαλικών αρτηριών, μικροαγγειοπάθεια συγκεκριμένων εγκεφαλικών περιοχών κ.α. σχετίζονται με αγγειακή άνοια.

Τα κριτήριά της κατά DSM-IV (APA, 1994) είναι παρόμοια με αυτά της ΝΑ. Παρόλα αυτά η διερεύνηση εστιακών νευρολογικών σημείων και συμπτωμάτων και η ανεύρεση εργαστηριακών ευρημάτων που υποδηλώνουν αγγειακή εγκεφαλική νόσο, μπορεί να θέσουν τη διάγνωση και τη διαφοροποίηση από την άνοια τύπου Alzheimer (Backman & Small, 2007). Οι δύο αυτές νόσοι συχνά συνυπάρχουν.

Η αγγειακή υπόθεση της παθογένειας της ΝΑ άρχισε να αποκτά ιδιαίτερη βαρύτητα μετά τη διαπίστωση αγγειακών αλλοιώσεων σε ασθενείς και από τη σταθερή ένδειξη, ότι πολλές άνοιες είναι μεικτές, και συνδυάζουν τον αγγειακό παράγοντα και τις νευροπαθολογικές αλλοιώσεις της ΝΑ (Μπαλογιάννης και συν, 2008).

Νόσος των σωματιδίων του Lewy

Είναι υπεύθυνη για το 4,6–24,7% των ανοιών, και σε μερικές μελέτες κυρίως παθολογοανατομικές, ίσως η δεύτερη συχνότερη μορφή άνοιας (Neef & Walling, 2006), ενώ στην Ελλάδα αφορά το 7,1% των ανοιών (Μούγιας, 2011).

Η νόσος των σωματιδίων του Lewy έχει χαρακτηριστικά τόσο της νόσου του Parkinson όσο και της νόσου Alzheimer, αποτελεί όμως ξεχωριστή κλινική οντότητα. Η άνοια των σωματιδίων του Lewy μπορεί να επηρεάσει τη σκέψη, την προσοχή και τη μνήμη όπως και η ΝΑ. Το άτομο μπορεί να έχει ψευδαισθήσεις και βραδυκίνητο περπάτημα όπως και στη νόσο Parkinson (Neef & Walling, 2006).

Άνοια οφειλόμενη στη νόσο του Parkinson

Το ουσιώδες χαρακτηριστικό της άνοιας αυτής, είναι ότι η παρουσία της εκτιμάται ως άμεσο παθολογικό αποτέλεσμα της νόσου του Parkinson, μίας βραδέως εξελισσόμενης νευρολογικής κατάστασης, η οποία συνίσταται σε σταδιακή εκφύλιση των ντοπαμινεργικών νευρώνων της μέλαινας ουσίας του μέσου εγκεφάλου. Εμφανίζεται σε ποσοστό 20–60% στους ασθενείς με νόσο του Parkinson και είναι πιθανότερο να συμβεί σε ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας και σε περισσότερο σοβαρές μορφές της νόσου ή σε πιο όψιμα στάδια (Ρηγοπούλου, 2005).

Χαρακτηρίζεται από τρόμο, δυσκαμψία ή ακαμψία, αστάθεια θέσης, μειωμένη ισορροπία και συντονισμό, γνωστική και κινητική επιβράδυνση, εκτελεστική δυσλειτουργία και διαταραχές στη μνημονική ανάκληση (Δημητριάδης, 2006).

Μετωπο-κροταφική άνοια

Είναι υπεύθυνη για το 3–10% των ανοιών (Wedew et al, 2007), με την Ελληνική μελέτη να αφορά το 5,4% (Μούγιας, 2011). Η έναρξη της νόσου γίνεται συνήθως μεταξύ των 45 και 65 ετών και για το λόγο αυτό θεωρείται υπεύθυνη για το 20 % των ανοιών με πρόιμη έναρξη.

Χαρακτηρίζεται από εκφυλισμό των νευρικών κυττάρων στο μετωπιαίο και κροταφικό εγκεφαλικό φλοιό που ελέγχουν την κρίση και την κοινωνική συμπεριφορά. Έτσι παρουσιάζεται έκπτωση στις κοινωνικές, διαπροσωπικές συμπεριφορές, πρόιμη άμβλυνση συναισθήματος κ.α. (Μούγιας, 2011). Η μνήμη όμως καθώς και άλλες σύνθετες ανώτερες λειτουργίες, σχετικά διατηρούνται.

Επειδή συχνά υπάρχει οικογενειακό ιστορικό άνοιας, ευθύνες αποδίδονται και στο γενετικό παράγοντα.

1.3. Στάδια της Άνοιας

Ήπια άνοια ή Πρόιμο στάδιο

Το στάδιο αυτό συχνά παραβλέπεται και αναγνωρίζεται λανθασμένα από τους επαγγελματίες υγείας και τους συγγενείς ως σύμπτωμα της τρίτης ηλικίας. Καθώς η εξέλιξη της νόσου είναι σταδιακή, είναι δύσκολο να αναγνωρισθεί ο ακριβής χρόνος έναρξης. Το άτομο με ήπια νόσο μπορεί να εμφανίζει:

- απώλεια πρόσφατης μνήμης
- δυσκολία στη λήψη αποφάσεων
- δυσκολία στο να κατονομάσει πρόσωπα και αντικείμενα
- δυσκολία στην ανάπτυξη πρωτοβουλιών
- συμπτώματα κατάθλιψης και εκνευρισμό

Μετρίου βαθμού άνοια ή Μεσαίο στάδιο

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, τα προβλήματα γίνονται πιο εμφανή και πιεστικά. Ο ασθενής δεν είναι πλέον αυτόνομος γιατί:

- ξεχνάει συστηματικά, ιδίως τα πρόσφατα γεγονότα και τα ονόματα των προσώπων
- δυσκολεύεται να εκφραστεί, (ψάχνει τις λέξεις ή χρησιμοποιεί λάθος λέξεις)
- χάνεται μέσα στο σπίτι ή στη γειτονιά του
- δεν είναι σε θέση να μαγειρέψει, να καθαρίσει ή να κάνει ψώνια
- χρειάζεται βοήθεια με την προσωπική του υγιεινή, π.χ. τουαλέτα, πλύσιμο και ντύσιμο
- εμφανίζει 'ακατάλληλες' ή απρόβλεπτες συμπεριφορές
- έχει παραλήρημα ή ψευδαισθήσεις.

Σοβαρού βαθμού άνοια ή Προχωρημένο στάδιο

Στο στάδιο αυτό ο ασθενής είναι απολύτως εξαρτημένος και αδρανής. Οι διαταραχές της μνήμης είναι πολύ σοβαρές, ενώ οι σωματικές συνέπειες της νόσου είναι πλέον εμφανείς. Ο ασθενής με σοβαρή νόσο :

- δεν αναγνωρίζει τους συγγενείς, τους φίλους ή οικεία αντικείμενα
- δυσκολεύεται να κατανοήσει ή να ερμηνεύσει τα γεγονότα
- αδυνατεί να αυτοεξυπηρετηθεί
- δεν είναι σε θέση να βρει το δρόμο του μέσα στο σπίτι
- δυσκολεύεται να περπατήσει
- έχει ακράτεια ούρων και κοπράνων
- μπορεί να είναι καθηλωμένος σε αναπηρικό καροτσάκι ή στο κρεβάτι

Η φυσική πορεία της άνοιας και κυρίως της ΝΑ οδηγεί τελικά τους ασθενείς στο θάνατο. Η εκφύλιση του εγκεφάλου αρχικά περιορίζεται σε δομές που σχετίζονται με τη μνήμη και τις νοητικές λειτουργίες γενικότερα. Στη συνέχεια όμως επεκτείνεται σταθερά σε ευρύτερες περιοχές του εγκεφάλου επηρεάζοντας σταδιακά όλες τις λειτουργίες και τα συστήματα του σώματος.

Η πιο συχνή αιτία θανάτου των ανοϊκών ασθενών είναι οι λοιμώξεις μια που, καθώς η νόσος εξελίσσεται, το ανοσοποιητικό σύστημα όπως και ο οργανισμός συνολικά αποδυναμώνονται (Peterson, 2011; Knopman, 2011; Burns & Piffe, 2009).

1.4. Επιδημιολογικά Στοιχεία

Σύμφωνα με τον Alzheimer Disease International (ADI, World Alzheimer Report, 2010), 36 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με άνοια σε όλο τον κόσμο, ενώ εκτιμάται ότι θα αυξηθούν σε 66 το 2030 και σε 115 εκατομμύρια έως το 2050.

Στην έκθεση του ΠΟΥ για την άνοια, αναφέρθηκαν 7,7 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις, κατά το έτος 2010.

Ο επιπολασμός της μετά τα 60 έτη, διπλασιάζεται ανά πενταετία περίπου, για να ξεπεράσει το 20% στους άνω των 85 ετών (ADI, World Alzheimer Report, 2009).

Στην Ευρώπη οι ανοϊκοί ασθενείς φτάνουν τα 5 εκατομμύρια με τη Βόρεια Αμερική να ακολουθεί με 3,4 εκατομμύρια (Ferri et al, 2005). Επιπλέον η Ευρωπαϊκή Ένωση αναμένεται να έχει 500.000 νέες περιπτώσεις ασθενών που πάσχουν από άνοια κάθε χρόνο. Στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι 50.000 νέες περιπτώσεις εμφανίζονται ετησίως (Σακκά, 2004), ενώ υπάρχουν 140.000 (Μούγιας, 2011) ως 160.000 ασθενείς με άνοια (EUROCODE, 2009).

1.5. Διάγνωση της Άνοιας

Η διάγνωση γίνεται με την κλινική, νευρολογική και ψυχιατρική εκτίμηση, την οποία συμπληρώνουν ο παρακλινικός έλεγχος (μικροβιολογικές εξετάσεις, απεικόνιση του εγκεφάλου, προσδιορισμός δεικτών στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό, γενετικός έλεγχος) και οι εξειδικευμένες νευροψυχολογικές δοκιμασίες (τεστ μνήμης και άλλων νοητικών λειτουργιών) (Μούγιας, 2011).

Τα νέα κριτήρια και κατευθυντήριες γραμμές, για την πρόβλεψη της νόσου πολύ πριν την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων, προσδιορίζουν δύο κατηγορίες βιοδεικτών: (1) δείκτες που δείχνουν το επίπεδο της συσσώρευσης του β-αμυλοειδούς στον εγκέφαλο (στο

εγκεφαλονωτιαίο υγρό και στο αίμα), και (2) βιοδείκτες που δείχνουν ότι τα νευρικά κύτταρα του εγκεφάλου είναι τραυματισμένα ή εκφυλισμένα.

Αλλά και η ήπια γνωστική εξασθένηση υποδεικνύει πρώιμο στάδιο ΝΑ ή άλλου είδους Άνοιας, σύμφωνα με τα νέα κριτήρια και κατευθυντήριες γραμμές για την διάγνωση (Sperling et al., 2011; Jack et al., 2011; McKhann et al., 2011; Albert et al., 2011).

Η έγκαιρη και ακριβής διάγνωση βοηθά τον ασθενή να είναι καλύτερα προετοιμασμένος ώστε να περάσει ομαλά τα διάφορα στάδια της νόσου. Έχει αποδειχθεί ότι οι πρώιμες παρεμβάσεις ακόμα και ήπιες έχουν πολύ πιο καλά και διαρκή αποτελέσματα σε σχέση με πιο εντατικές αλλά πιο καθυστερημένες (Βορβολάκος, 2012).

1.6. Παράγοντες Κινδύνου

Ο κυριότερος παράγοντας κινδύνου για τις περισσότερες μορφές άνοιας είναι η προχωρημένη ηλικία (Alzheimer's Disease Facts and Figures, 2012).

Η ΝΑ, που είναι ο συχνότερος τύπος άνοιας, μπορεί να εξηγηθεί κυρίως από μεταλλαγές σε τρία γονίδια: γονίδιο αμυλοειδούς πρωτεΐνης (APP) και πρεζενιλινών 1 (PS1) και 2 (PS2).

Επιπλέον, τελευταία πολλαπλασιάζονται αλματωδώς οι επιστημονικές ενδείξεις που συνδέουν τους γνωστούς παράγοντες κινδύνου για την καρδιαγγειακή νόσο (υπέρταση, σακχαρώδης διαβήτης, υπερχοληστεριναιμία, παχυσαρκία, κάπνισμα, κατανάλωση αλκοόλ) και με τη ΝΑ και γενικότερα με τις άνοιες, κάτι που επιτρέπει μερικώς την πρόληψή τους (ADI, World Alzheimer Report, 2009). Αρκετοί άλλοι παράγοντες σχετίζονται με την πιθανότητα εμφάνισης ΝΑ και άλλου τύπου άνοιας. Οι σημαντικότεροι από αυτούς είναι η κατάθλιψη, το οικογενειακό ιστορικό, διαιτητικοί και τοξικοί παράγοντες, τα γνωστικά αποθέματα, δηλαδή διανοητικές εφεδρείες που διαθέτει ο καθένας και εξαρτώνται από γενετικούς, εκπαιδευτικούς, επαγγελματικούς και κοινωνικούς παράγοντες (Alzheimer's Disease Facts and Figures, 2012; Holwerda et al., 2012; Rusanen, 2010; Pendlebury & Rothwell, 2009; Solomon et al., 2009).

Φαίνεται ότι η νοητική αδράνεια επί μακρόν, επιτείνει την εμφάνιση της νόσου ή την μεταθέτει σε προϋμότερο στάδιο.

1.7. Πρόληψη

Φαίνεται, ότι η υψηλή εκπαίδευση, αλλά και δραστηριότητες που σχετίζονται με σημαντική επεξεργασία πληροφορίας από τον εγκέφαλο (όπως το διάβασμα, παιχνίδια με γρίφους, κ.α.)

ασκούν προασπιστική επίδραση επί των συναπτικών και των νευρωνικών αλλοιώσεων και επιτρέπουν στο άτομο την απόκτηση ικανών νοητικών αποθεμάτων, τα οποία ανθίστανται στην επερχόμενη νοητική κάμψη της άνοιας (Stern, 2006; Bennett et al, 2003).

Ευρήματα από μελέτες, σε οίκους ευγηρίας, και σε ηλικιωμένους που ζουν στην κοινότητα, έχουν δείξει ότι υπάρχει σχέση μεταξύ της κοινωνικής δραστηριότητας και των γνωστικών δεξιοτήτων.

Αρκετές μελέτες κατέδειξαν, ότι και η φυσική άσκηση αλλά και η υγιεινή διατροφή βελτιώνουν εντυπωσιακά την νοητική κατάσταση επί του γήρατος και επί των εμφανιζόντων ήπιας νοητικής κάμψης (Lautenschlager et al., 2008).

Επιπλέον, ο έλεγχος των αγγειακών παραγόντων κινδύνου, της αρτηριακής πίεσης, του σωματικού βάρους, των επιπέδων σακχάρου και χοληστερόλης στο αίμα συντελεί σημαντικά στην πρόληψη της άνοιας.

1.8. Θεραπεία

Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι όσο πιο γρήγορα ξεκινήσει η θεραπεία, τόσο μεγαλύτερο θα είναι και το όφελος για τους ασθενείς.

1.8.1 Φαρμακευτικές Παρεμβάσεις

Μέχρι πρόσφατα, οι δυνατότητες για την αντιμετώπιση της άνοιας ήταν πραγματικά περιορισμένες. Ακόμη και σήμερα, δεν υπάρχει κάποια αγωγή που να προλαμβάνει ή να σταματά πλήρως την εξέλιξή της. Ωστόσο, έχουν αναπτυχθεί πρόσφατα ειδικά σκευάσματα, με τα οποία μπορούμε πλέον να βελτιώσουμε τα συμπτώματα και να καθυστερήσουμε την επιδείνωσή της (Popp & Arlt, 2011).

Η σημαντικότερη κατηγορία φαρμάκων για τη θεραπεία της ΝΑ, αλλά και για τους άλλους τύπους άνοιας, είναι οι αναστολείς ακετυλοχολινεστεράσης (εμποδίζουν τη διάσπαση της νευροχημικής ουσίας ακετυλοχολίνης που θεωρείται υπεύθυνη για τις γνωστικές λειτουργίες): donepezil, ριβαστιγμίνη και γκαλανταμίνη. Τελευταία έχει προστεθεί και η μεμαντίνη για τα προχωρημένα στάδια της νόσου (Μούγιας, 2011). Επιπλέον υπάρχουν φάρμακα και στρατηγικές που μπορεί να ανακουφίσουν την κατάθλιψη, την επιθετικότητα, τον αρνητισμό και τις λοιπές προβληματικές συμπεριφορές των ανοϊκών ασθενών.

Οι ερευνητές πιστεύουν ότι οι μελλοντικές θεραπείες για την επιβράδυνση ή την αναστολή της εξέλιξης της ΝΑ και των λοιπών Ανοϊών και τη διατήρηση της λειτουργίας του

εγκεφάλου («Τροποποιητικές της νόσου» αγωγές), θα είναι πιο αποτελεσματικές όταν χορηγούνται κατά τη διάρκεια των προκλινικών σταδίων και της Ήπιας Γνωστικής Διαταραχής. Στο μέλλον, οι δοκιμές βιοδεικτών θα είναι σημαντικές για τον προσδιορισμό των ατόμων που βρίσκονται στα πρώτα στάδια (αρκετά χρόνια πριν την έναρξη των συμπτωμάτων), τα οποία θα πρέπει να λάβουν τις τροποποιητικές της νόσου θεραπείες όταν αυτές θα είναι διαθέσιμες (Alzheimer's disease facts and figures, 2012).

1.8.2 Μη Φαρμακευτικές Παρεμβάσεις

Τα τελευταία χρόνια παγκοσμίως χρησιμοποιούνται και μη φαρμακευτικές θεραπείες, οι οποίες απευθύνονται κατά κύριο λόγο στους ασθενείς που βρίσκονται στο αρχικό ή μέσο στάδιο της νόσου και εφαρμόζονται σε συνδυασμό με τη φαρμακευτική αγωγή. Κοινός στόχος αυτών είναι η κινητοποίηση του ασθενούς, η ενίσχυση της αυτονομίας και της καθημερινής λειτουργικότητάς του και η βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο του ιδίου, όσο και της οικογένειάς του. Ανάλογα με την εκτίμηση της γνωστικής, λειτουργικής και συμπεριφορικής κατάστασης του ασθενούς οι μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν:

- *Γνωστικές παρεμβάσεις ή νοητικής ενδυνάμωσης*: είναι από τις πιο αποτελεσματικές μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις. Στοχεύουν στη σταθεροποίηση ή ακόμα και στη βελτίωση της γνωστικής κατάστασης του ασθενούς μέσω της αξιοποίησης των γνωστικών του λειτουργιών που παραμένουν σε ικανοποιητικό επίπεδο. Τα προγράμματα νοητικής ενδυνάμωσης αποτελούν μια εξατομικευμένη θεραπευτική προσέγγιση και περιλαμβάνουν: α) ασκήσεις μνήμης, προσοχής, λόγου κλπ, β) προσανατολισμό στο χώρο, το χρόνο και την επικαιρότητα, γ) επανεκμάθηση υλικού (ονόματα οικείων, αντικειμένων κλπ), δ) εκπαίδευση στην εφαρμογή μνημονικών τεχνικών και στη χρήση εξωτερικών μνημονικών βοηθημάτων, κ.ά. (Kraus et al., 2008).
- *Εργοθεραπευτικές παρεμβάσεις* (Drapet, 2008).
- *Μεθόδους αναμνήσεων* (Woods et al., 2005).
- *Άλλες εξειδικευμένες παρεμβάσεις* (Φυσικοθεραπεία, Λογοθεραπεία κ.α.) (Netz et al., 2008).
- *Μουσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις* (Guetin et al., 2009).
- *Θεραπεία τέχνης*, κ.α. (Mimica and Kalinić, 2011).

1.9. Το Στίγμα της Άνοιας

Το στίγμα και ο κοινωνικός αποκλεισμός αποτελούν τα κυριότερα εμπόδια για την έγκαιρη διάγνωση της άνοιας και την αποδοχή της από τους ασθενείς και τους περιθάλποντές τους. Υπάρχουν ενδείξεις ότι πολλοί ασθενείς που πληρούν τα κριτήρια για την άνοια ποτέ δεν έλαβαν μια επίσημη διάγνωση ή έλαβαν διάγνωση μόνο αργά στην πορεία της νόσου (Bunn et al, 2012).

Η πρόσφατη παγκόσμια έκθεση για τη νόσο Αλτσχάιμερ, αποκαλύπτει πως σχεδόν ένας στους τέσσερις ανθρώπους με άνοια (24%) αποκρύπτει ή συγκαλύπτει τη διάγνωση και θεωρεί ότι ο κοινωνικός στιγματισμός είναι ο κυριότερος λόγος γι' αυτό. Επιπλέον, το 40% των ασθενών, αναφέρει, ότι δεν ενσωματώνεται στην καθημερινή ζωή. Αυτό που είναι εντυπωσιακό, είναι ότι σχεδόν 2 στους 3 ανθρώπους με άνοια πιστεύουν ότι δεν υπάρχει κατανόηση για την νόσο στη χώρα τους.

Η έκθεση παρέχει 10 σημεία-συστάσεις, ώστε να διευκολύνει τις κυβερνήσεις και τις κοινωνίες να καταπολεμήσουν το στίγμα. Σ' αυτές συμπεριλαμβάνονται και προτάσεις για την ενημέρωση και εκπαίδευση του κοινού, καθώς σχεδόν το 50% των ατόμων στην έρευνα ανέδειξαν την εκπαίδευση και την ευαισθητοποίηση ως πολύ σημαντικές προτεραιότητες που μπορούν να συνεισφέρουν στον αγώνα για την καταπολέμηση του στίγματος (ADI, World Alzheimer Report, 2012).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

Η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης και η είσοδος μας σε μία κοινωνία υπερηλίκων, οδήγησε πολλές πρόσφατες έρευνες σε προσπάθειες αποτίμησης του φορτίου των φροντιστών και εύρεσης τρόπων αντιμετώπισής του. Το ποσοστό των ατόμων που πάσχουν από κάποιας μορφής άνοια αυξάνεται συνεχώς, έχοντας ως αποτέλεσμα τη διόγκωση και του πληθυσμού των φροντιστών. Το φαινόμενο αυτό αρχίζει σταδιακά να κάνει αισθητές τις συνέπειές του και η ανάγκη να δοθεί απάντηση στα αιτήματα των ανθρώπων που φροντίζουν είναι άμεση (Alzheimer's Disease Facts and Figures, 2012).

Στην Ελλάδα είναι διάχυτη η αίσθηση ότι η φροντίδα των εξαρτημένων ηλικιωμένων ατόμων με άνοια είναι αποκλειστικά ευθύνη των οικογενειών τους (Μούγιας, 2011). Οι οικογενειακοί φροντιστές διαδραματίζουν καίριο ρόλο στη διαχείριση των ασθενών τους, λόγω του υψηλού επιπέδου της εξάρτησης και της νοσηρότητας που σχετίζεται με την πάθηση, ενώ χωρίς αυτή τη φροντίδα οι ασθενείς εισάγονται στην ιδρυματοποίηση πολύ πιο γρήγορα, με τις εθνικές οικονομίες να επωμίζονται το αντίστοιχο κόστος.

Η έρευνα των τελευταίων χρόνων έχει δείξει ότι η παροχή φροντίδας σε ένα μέλος της οικογένειας με άνοια αποτελεί μία στρεσογόνο διαδικασία και συμβάλλει στην αύξηση της επιβάρυνσης με αρνητικές επιπτώσεις στη σωματική και ψυχική υγεία του φροντιστή και υποβίβασης της ποιότητας ζωής του (κοινωνική απομόνωση, οικονομικές δυσκολίες κ.α.). Μεγάλο μέρος αυτής προκύπτει από τη διαχείριση των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων της άνοιας (BPSD). Οι οικογενειακοί φροντιστές των ανοϊκών ασθενών, συχνά αποκαλούνται οι «αόρατοι δεύτεροι ασθενείς» (Brodaty & Donkin, 2009). Έχει τεκμηριωθεί δε ότι υπάρχει μεγαλύτερη επιβάρυνση στους φροντιστές ασθενών με άνοια σε σχέση με τους φροντιστές των ατόμων με άλλες χρόνιες παθήσεις, και ο ρόλος τους έχει χαρακτηριστεί ως «ημέρα των 36 ωρών» ((Health Quality Ontario, 2008; Cambell et al., 2008; Mace & Rabins, 1999).

2.1. Η έννοια της Φροντίδας και της Επιβάρυνσης

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, ο όρος «φροντιστής» αποδίδεται σε συγγενείς ή φίλους ή και άτομα πέρα από το στενό οικογενειακό περιβάλλον, που φροντίζουν άτομα που νοσούν

(άνοια, καρκίνος, εγκεφαλική βλάβη, ψυχική νόσος), ή που δεν είναι ικανά να αντεπεξέλθουν στις καθημερινές ανάγκες.

Ειδικότερα οι οικογενειακοί ή πρωτοβάθμιοι ή άτυποι ή ανεπίσημοι φροντιστές προσφέρουν ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών στους δικαιούχους περίθαλψης, όπως τη χορήγηση φαρμάκων, τη βοήθεια με τις καθημερινές δραστηριότητες (συμπεριλαμβανομένης της προσωπικής φροντίδας, του προγραμματισμού, της προετοιμασίας και της κατανάλωσης του γεύματος), τις συναντήσεις με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, τη διαχείριση των οικονομικών και γραφειοκρατικών πτυχών της ιατρικής περίθαλψης, τη συναισθηματική υποστήριξη (Institute of Medicine of the National Academies, 2008).

Η οικογενειακή φροντίδα διαφέρει από την επίσημη στο ότι είναι άμισθη βοήθεια, στηρίζεται στο συναισθηματικό δέσιμο μεταξύ αυτού που την παρέχει και αυτού που την δέχεται, ενέχει φροντίδα χωρίς όρια και χωρίς σαφή ανταμοιβή, τα χρονικά όρια της εργασίας δεν είναι καθορισμένα, όπως και το είδος της φροντίδας που παρέχεται (Goodhed & McDonald, 2007). Τυπικά η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει την επένδυση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων για μακρές χρονικές περιόδους. Κάτω δε από ορισμένες συνθήκες μπορεί να εξελιχτεί σε ένα μεγάλο και δυσβάστακτο βάρος με πολλαπλές συνέπειες στη ζωή και την υγεία του φροντιστή.

Περιλαμβάνει εργασίες οι οποίες μπορεί να είναι δυσάρεστες, δύσκολες, κουραστικές και ψυχολογικά στρεσογόνες ή σωματικά εξαντλητικές (Schulz & Martire, 2004).

Έτσι οδηγούμαστε στο δεύτερο όρο που σχετίζεται αρκετά στενά με τον όρο «φροντίδα» και είναι η έννοια της «επιβάρυνσης». Λέγοντας επιβάρυνση εννοούμε «αυτό που δύσκολα μπορεί κανείς να αντέξει, σωματικά ή συναισθηματικά, μια πηγή μεγάλης ανησυχίας ή άγχους και ειδικά όταν σχετίζεται με μια ευθύνη ή ένα καθήκον» (Caqueo-Urizar et al., 2009).

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

Στη βιβλιογραφία περιγράφονται διάφορα είδη επιβάρυνσης, αλλά η πιο γνωστή διάκριση είναι αυτή που τη διαχωρίζει στην αντικειμενική και την υποκειμενική (Brodaty & Donkin, 2009; Zarit et al., 1980).

Η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει οποιονδήποτε παράγοντα μπορεί να διαταράξει την οικογενειακή ζωή και οφείλεται στα προβλήματα του ασθενούς, ενώ περιλαμβάνει στοιχεία όπως οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, τα οικονομικά και την σωματική υγεία. Η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με την υποκειμενική εμπειρία, με το πώς αντιλαμβάνονται οι φροντιστές την επιβάρυνση της φροντίδας και τις συναισθηματικές επιπτώσεις που τους προκαλεί. (Awad & Voruganti, 2008).

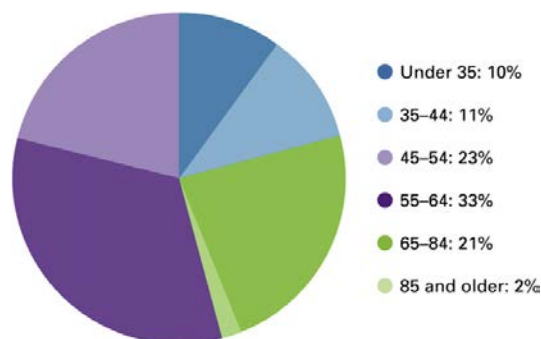
2.2. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά (προφίλ) φροντιστών

Πολλές μελέτες έχουν ασχοληθεί με τα δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών. Στις ΗΠΑ το 75 έως 80% των ατόμων με άνοια που ζουν στην κοινότητα φροντίζονται από την οικογένεια και από φίλους (Brodaty & Donkin, 2009).

Το 2007 περίπου 10 εκατομμύρια Αμερικανοί φρόντιζαν ανοϊκούς ασθενείς ενώ το 2010 ανήλθαν σε 15 εκατομμύρια (Thies, Bleiler & Alzheimer's Association, 2013).

Το μεγαλύτερο ποσοστό φροντιστών αυτών των ασθενών είναι σύζυγοι, ενώ ακολουθούν τα παιδιά και κυρίως οι θυγατέρες. Το 2008 οι άνδρες αποτελούσαν το 40% των φροντιστών της οικογένειας στις ΗΠΑ, σημειώνοντας αύξηση 21% από μελέτη του 1996 του Συλλόγου Alzheimer (Alzheimer's Association, 2008).

Το 21% των ατόμων που φροντίζουν ανοϊκό ασθενή είναι ηλικίας 65-84, ενώ ένα μικρό ποσοστό 2% αφορά τις ηλικίες των 85 και άνω (Alzheimer's Disease Facts and Figures, 2012).



Εικ.1: Ηλικίες των φροντιστών ατόμων με άνοια (Alzheimer's Disease Facts and Figures, 2012).

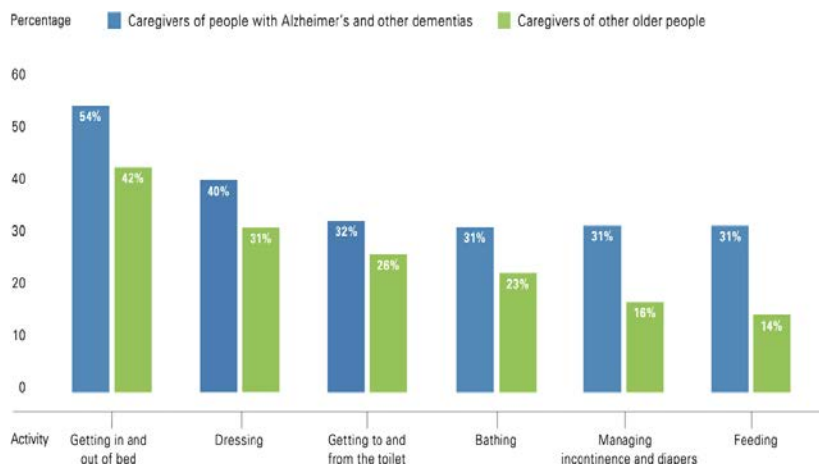
Στις δυτικές χώρες ο κύριος φροντιστής είναι κυρίως μια γυναίκα, συνήθως ηλικιωμένη (Bedard et al., 2005; Bond et al., 2003). Ενώ στο Ηνωμένο Βασίλειο, οι άνδρες ηλικίας άνω των 75 ετών έχουν περισσότερες πιθανότητες από τις γυναίκες να αποτελέσουν τους φροντιστές για τις συζύγους (Office for National Statistics, 2005).

Στην Ελλάδα το ποσοστό των ασθενών που διαμένουν στην κοινότητα υπολογίστηκε σε 98% (Τριανταφύλλου και συν., 2006). Οι φροντιστές αυτών των ασθενών, στη συντριπτική τους πλειοψηφία είναι γυναίκες σε ποσοστό 80,9%.

Η μέση ηλικία των φροντιστών είναι τα 51,7 έτη, ο μέσος αριθμός ωρών παροχής φροντίδας υπολογίζεται στις 51 ώρες την εβδομάδα, ενώ το 47,2% εργάζονται παράλληλα με την παροχή φροντίδας (Τριανταφύλλου και συν., 2006). Επίσης η πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών (80,9%) έχει αναλάβει τη φροντίδα ενός εξαρτώμενου ηλικιωμένου ατόμου, το 16,8% δύο ατόμων ενώ το 2,3% φροντίζουν τρία ή περισσότερα ηλικιωμένα άτομα.

Το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών είναι σχετικά χαμηλό. Συγκεκριμένα το 37,4% έχει βασικό επίπεδο εκπαίδευσης, το 40,6% είναι απόφοιτοι μέσης εκπαίδευσης και το 22,1% έχει ανώτερο επίπεδο εκπαίδευσης (Triantafyllou & Mestheneos, 2006).

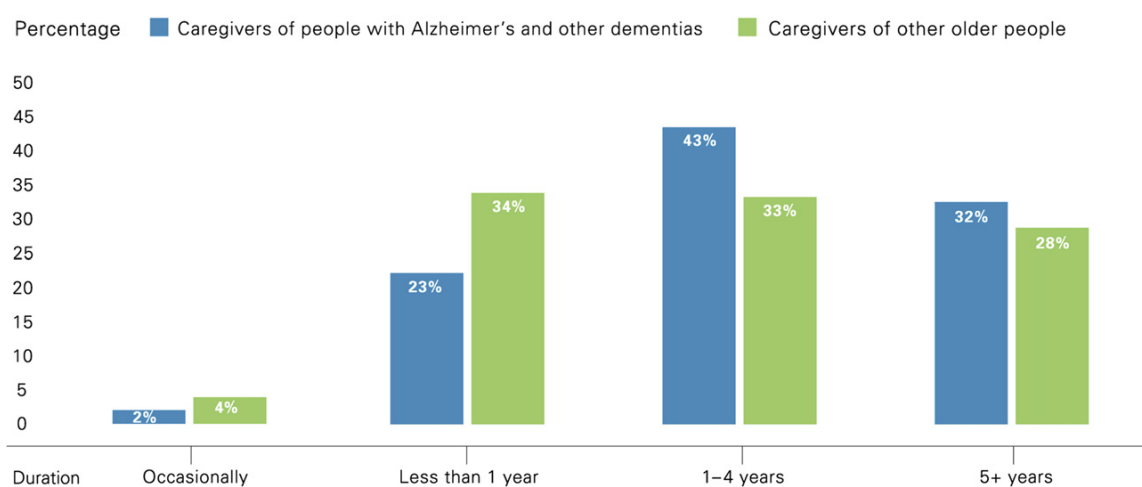
Το 2011, 15,2 εκατ. οικογενειακοί και άλλοι φροντιστές εκτιμήθηκε ότι δαπάνησαν 17.400.000.000 ώρες φροντίδας. Αυτός ο αριθμός αντιπροσωπεύει κατά μέσο όρο 21,9 ώρες φροντίδας ανά φροντιστή την εβδομάδα ή 1.139 ώρες φροντίδας ανά φροντιστή ανά έτος, ενώ αυξάνεται όταν ο φροντιστής ζει με τον αποδέκτη της φροντίδας. (Alzheimer's Disease Facts and Figures, 2012; National Alliance for Caregiving & AARP, 2009).



Εικ.2: Ποσοστό των φροντιστών ατόμων με άνοιας σε σχέση με τους φροντιστές των άλλων ηλικιωμένων ατόμων που παρέχουν βοήθεια με δραστηριότητες της καθημερινής διαβίωσης, στις ΗΠΑ το 2009. (National Alliance for Caregiving & AARP, 2009).

Σε μελέτη των Sadik και Wilcock (2003), βρέθηκε ότι οι φροντιστές ξοδεύουν 60 με 100 ώρες την εβδομάδα για τη φροντίδα του ανοϊκού ασθενούς, ενώ το 60% των φροντιστών συγκατοικούν με τον ασθενή στο σπίτι.

Όσον αφορά τη διάρκεια της φροντίδας βρέθηκε ότι οι φροντιστές ανοϊκών ασθενών παρέχουν φροντίδα για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα σε σχέση με αυτούς άλλων ηλικιωμένων ασθενών. Το 23% παρέχουν φροντίδα για 1 έτος, για 1 έως 4 έτη το 43% και για περισσότερο από 5 έτη το 32% (National Alliance for Caregiving & American Association of Retired Persons, 2009).



Εικ. 3: Σύγκριση φροντιστών ανοϊκών ασθενών σε σχέση με φροντιστές άλλων ηλικιωμένων ασθενών σε σχέση με τη διάρκεια της φροντίδας (National Alliance for Caregiving and AARP, 2009).

2.3. Παράγοντες Επιβάρυνσης

Οι παράγοντες πρόβλεψης της επιβάρυνσης έχουν μελετηθεί εκτενώς στη διεθνή βιβλιογραφία και ποικίλουν ανάλογα με τον τρόπο προσέγγισης της κάθε μελέτης. Ανεξάρτητα όμως από τις διαφοροποιήσεις, η εύρεση αυτών των παραγόντων και οι παρεμβάσεις βελτίωσής τους, αποτελεί θέμα μέγιστης σημασίας για την μείωση της επιβάρυνσης, την αύξηση της ποιότητας ζωής ασθενών και φροντιστών και την καθυστέρηση ιδρυματοποίησης των ασθενών (Μούγιας, 2011).

Αναλυτικότερα, οι παράγοντες επιβάρυνσης που έχουν μελετηθεί περισσότερο ως προς τη σχέση τους με τη φροντίδα είναι οι εξής:

Ο τύπος της άνοιας: Στα αρχικά και μεσαία στάδια της άνοιας τύπου ΝΑ υπάρχει μεγαλύτερη επιβάρυνση στους φροντιστές σε σχέση με την Αγγειακή άνοια, ενώ στα σοβαρότερα στάδια οι φροντιστές ασθενών με Αγγειακή άνοια επιβαρύνονται περισσότερο (Vetter et al., 1999). Βρέθηκαν δε, υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης σε φροντιστές ασθενών με άνοια τύπου Lewy, εν συγκρίσει με αυτούς που φροντίζουν ασθενείς με ΝΑ (Lowery et al., 2000).

Οι φροντιστές ασθενών με μετωπιαίο-κροταφική άνοια, βιώνουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης λόγω της προβληματικής συμπεριφοράς, σε σχέση με τους άλλους τύπους άνοιας (Mioshi et al., 2013; Rosness et al., 2008; Reidijk et al., 2006; Mourik et al., 2004).

Η γνωστική έκπτωση του ασθενούς: Σε μελέτες των Mahoney και συν. (2005) και Livingston και συν. (2005), δεν βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ της γνωστικής έκπτωσης του ασθενούς και των επιπτώσεων της φροντίδας.

Όμως σε ανασκόπηση των Pinquart και Sorensen (2003), εντοπίστηκε σημαντικός αριθμός μελετών που συνέδεσαν τη νοητική κατάσταση του ασθενούς με ΝΑ και την κατάθλιψη του φροντιστή.

Η ελλειμματική νοητική κατάσταση εκ μέρους του ασθενούς (π.χ. τα κενά μνήμης, η νοητική σύγχυση, οι παραισθήσεις, οι ψευδαισθήσεις και η καχυποψία), μπορεί να αυξήσει την επιβάρυνση καθώς οι φροντιστές βρίσκουν ότι πρέπει να επιβλέπουν τον ασθενή πιο στενά, γεγονός που τους δίνει λιγότερο χρόνο για να εκπληρώσουν άλλες τους υποχρεώσεις. Επιπρόσθετα, η νοητική κατάσταση μπορεί να αλλάξει απρόβλεπτα κατά τη διάρκεια της μέρας, κάνοντας τις κοινωνικές σχέσεις επισφαλείς καθώς οι λήπτες της φροντίδας κινούνται από τη διαύγεια στη σύγχυση. Η απρόβλεπτη και πολυδιάστατη φύση των απαιτήσεων της φροντίδας σε συνδυασμό με την απώλεια της προσωπικότητας ενός ατόμου που είχε στενή σχέση με το φροντιστή, μπορεί να αυξήσει την επιβάρυνση της φροντίδας (Sherwood et al., 2005) και να θέσει τον φροντιστή σε αυξημένο κίνδυνο για την ανάπτυξη κατάθλιψης.

Σε συγκρίσεις που αφορούν τη σχέση ασθενούς - φροντιστή, βρέθηκε ότι τα νοητικά προβλήματα του ασθενούς ήταν λιγότερο επιβαρυντικά για τις συζύγους παρά για τα παιδιά που φρόντιζαν ασθενή με άνοια. Το αποτέλεσμα αυτό πιθανό να σχετίζεται με τη διαφορετική αντίληψη που έχουν οι σύζυγοι για τη νοητική κατάσταση του ασθενή, καθώς και στις διαφορές ηλικίας. Επίσης οι σύζυγοι που έχουν ζήσει με τον ασθενή για πολλά χρόνια φαίνεται ότι τείνουν να υποβαθμίζουν τη νοητική δυσλειτουργία του συντρόφου τους ή να την εκλαμβάνουν σα μία φυσιολογική διεργασία του γήρατος (Nagatomo et al., 1999).

Η λειτουργική έκπτωση του ασθενούς: Ελλείμματα στη λειτουργική κατάσταση του ασθενούς, που οδηγούν σε μεγαλύτερες ανάγκες για περισσότερη φροντίδα, έχουν συνδεθεί με υψηλή επιβάρυνση (Clyburn et al., 2000).

Αντίθετα σε μελέτη των Sherwood και συν. (2005), βρέθηκε ότι όσο η λειτουργική κατάσταση του ασθενούς χειροτέρευε, η επιβάρυνση παρουσίαζε πτωτική τάση. Αυτό θα μπορούσε να θεωρηθεί ως αποτέλεσμα αυξημένης υποστήριξης από επαγγελματίες υγείας οι οποίοι παρέχουν βοήθεια σε λειτουργικά (παρά σε νοητικά προβλήματα), αυξάνοντας έτσι τη δυνατότητα του πρωτοβάθμιου φροντιστή να διευθετήσει βοήθεια και να ελαττώσει τα αισθήματα εγκατάλειψης που τον διακατέχουν. Εξάλλου, οι δραστηριότητες του τύπου αυτού, απαιτούν σχετικά μικρό βαθμό επαφής με τον ασθενή, ελάχιστη συναισθηματική ανταλλαγή και κατά συνέπεια μικρότερο κίνδυνο σύγκρουσης και απογοήτευσης.

Οι διαταραχές συμπεριφοράς: Η θετική συσχέτιση μεταξύ της ύπαρξης διαταραχών συμπεριφοράς των ασθενών με οποιοδήποτε τύπο άνοιας και της επιβάρυνσης και κατάθλιψης του φροντιστή υποστηρίζεται σε αρκετές μελέτες (Springate & Tremont, 2013; Ornstein & Gaugler, 2012; Meiland et al., 2005).

Επίσης σε ένα μεγάλο ποσοστό μελετών έχει βρεθεί ότι τα συμπεριφορικά προβλήματα των ασθενών με άνοια και ειδικότερα του τύπου Alzheimer αποτελούν ισχυρό δείκτη επιβάρυνσης και κατάθλιψης και σημαντικό παράγοντα κινδύνου για ιδρυματοποίηση (Molyneux et al., 2008; Covinsky et al., 2003; Andrieu et al., 2003; Gallicchio et al., 2002; Hooker et al., 2002; Rymer et al., 2002).

Επιπρόσθετα η συμπεριφορά του ασθενούς με ΝΑ είναι καταστροφική για τη δυαδική σχέση φροντιστή - ασθενούς η οποία «δηλητηριάζεται» σιγά - σιγά και με το πέρασμα του χρόνου γίνεται στρεσογόνος και ανυπόφορη (Hooker et al., 2003).

Ιδιαίτερα προβληματική φαίνεται να είναι η συμπεριφορά ασθενών με μετωπιαίο-κροταφική άνοια, διότι βρέθηκε ότι οι φροντιστές τέτοιων ασθενών βιώνουν ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης λόγω της προβληματικής συμπεριφοράς (Mioshi et al., 2013).

Η ηλικία έναρξης της νόσου: Σε μελέτη των Freyne και συν. (1999), βρέθηκε ότι η πρόωμη έναρξη της νόσου επιφέρει μεγαλύτερη επιβάρυνση στους φροντιστές.

Το φύλο του φροντιστή: Σε ανασκόπηση των Brodaty και Donkin (2009), αναδείχθηκε ότι οι γυναίκες φροντιστές ανοϊκών ασθενών παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση και κατάθλιψη σε σχέση με τους άνδρες (Wallsten, 2000; Gallichio et al., 2002).

Άλλοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι γυναίκες σύζυγοι επειδή είναι κοινωνικοποιημένες προς το σπίτι και την οικογένεια, θεωρούν τη φροντίδα σαν συνέχεια και επέκταση των ευθυνών τους, σε αντίθεση με τους άνδρες οι οποίοι κοινωνικοποιούνται για να επικεντρώνονται στον έξω κόσμο με αποτέλεσμα να αποποιούνται της ευθύνης της φροντίδας, ένα ρόλο τον οποίο θεωρούν ξένο με το ανδρικό πρότυπο με το οποίο έχουν μεγαλώσει.

Οι ηλικιωμένοι άνδρες φροντιστές αντιμετωπίζουν σημαντικά μικρότερη επιβάρυνση, ανεξάρτητα από το πόσο σοβαρό είναι το στάδιο γνωστικής έκπτωσης της συζύγου τους. Ακόμη και αυτοί που έχουν υψηλότερο επίπεδο συνοδών νοσημάτων δεν παρουσιάζουν υψηλή επιβάρυνση και καταθλιπτικά συμπτώματα όσο οι γυναίκες φροντιστές (Pöysti et al., 2012).

Στους άνδρες φροντιστές η «αίσθηση της συνοχής» δηλαδή η ικανότητα ενός ατόμου να αντιμετωπίσει τις διάφορες καταστάσεις της ζωής, ήταν υψηλότερη από τις γυναίκες (Välimäki et al., 2009).

Οι γυναίκες και οι άνδρες διαφέρουν στη σύλληψη του ρόλου της φροντίδας και αντιδρούν, υιοθετώντας διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης (Croog et al., 2001). Μελέτες σχετικά τις διαφοροποιήσεις του φύλου όσον αφορά την αναζήτηση βοήθειας, δείχνουν ότι οι άνδρες φροντιστές δεν είναι τόσο πιθανό όσο οι γυναίκες να γνωρίζουν ή να χρησιμοποιήσουν τις υπηρεσίες της κοινότητας.

Οι άνδρες μπορεί να προτιμούν την ανεξαρτησία της οικογένειας, είτε να αντιλαμβάνονται ότι με την αποδοχή των υπηρεσιών της κοινότητας παραδέχονται την αδυναμία της φροντίδας ή ακόμη και ότι χάνουν τον έλεγχο ((Pöysti et al., 2012).

Η ηλικία του φροντιστή: Στις περισσότερες μελέτες η μεγάλη ηλικία του φροντιστή έχει συσχετισθεί με υψηλή επιβάρυνση, αλλά υπάρχουν και οι αντίθετες απόψεις οι οποίες υποστηρίζουν ότι περισσότερο ευάλωτοι στο στρες της φροντίδας είναι οι νέοι φροντιστές (Kim et al., 2002; Chang et al., 2001).

Έχει βρεθεί μάλιστα ότι οι οικογενειακοί φροντιστές ηλικίας κάτω από 65 ετών επηρεάζονται περισσότερο από τα συμπεριφορικά προβλήματα του φροντιζόμενου και παρουσιάζουν

μεγαλύτερο κίνδυνο για την ανάπτυξη επιβάρυνσης και ψυχιατρικής νοσηρότητας (Croog et al., 2001).

Η εκπαίδευση του φροντιστή: Το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης σχετίζεται με υψηλότερο επίπεδο επιβάρυνσης. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι αυτοί οι φροντιστές έχουν υψηλότερες προσδοκίες από τον εαυτό τους (Duggleby et al., 2011; Diwan et al., 2004).

Στην μελέτη των Röysti και συν. (2012), που συνέκρινε τις διαφορές φύλου όσον αφορά τους παράγοντες επιβάρυνσης στους συζύγους φροντιστές βρέθηκε ότι το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης των ανδρών συνδέθηκε με μικρότερη επιβάρυνση. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί με την ικανοποίηση που μπορεί να νοιώσει ένας φροντιστής χαμηλής εκπαίδευσης με απλά, καθημερινά γεγονότα, δίχως νέες εμπειρίες, σε αντίθεση με έναν «πολύπλοκο» τρόπο ζωής που επιδιώκουν οι υψηλής εκπαίδευσης φροντιστές.

Αντίθετα στην έρευνα των Piercy και συν. (2012), τα υψηλότερα επίπεδα εκπαίδευσης συνδέθηκαν με λιγότερα καταθλιπτικά συμπτώματα και μικρότερη επιβάρυνση.

Το αίσθημα επάρκειας του φροντιστή: Το αίσθημα επάρκειας των φροντιστών απέναντι στο ρόλο τους σχετίστηκε με θετικά επακόλουθα της φροντίδας και μικρότερη επιβάρυνση (Meiland et al., 2005; Fortinsky et al., 2002).

Η προσωπικότητα του φροντιστή: Φροντιστές που έχουν υψηλή αυτοεκτίμηση παρουσιάζουν χαμηλότερη επιβάρυνση, ενώ το αντίθετο συμβαίνει με αυτούς που παρουσιάζουν υψηλή έκφραση συναισθήματος (Nomura et al., 2005).

Επιπλέον, η αντίληψη και η εμπειρία στο ρόλο της φροντίδας σχετίζεται άμεσα με την επιβάρυνση. Ο «ρόλος αιχμαλωσίας», δηλαδή το αίσθημα του φροντιστή ότι έχει παγιδευτεί στο ρόλο του, εμφανίστηκε στην έρευνα του Campbell και συν. (2008), ως ο ισχυρότερος δείκτης πρόβλεψης της επιβάρυνσης.

Το χαμηλό δε αίσθημα εμπιστοσύνης στο ρόλο του φροντιστή οδηγεί σε μεγαλύτερη επιβάρυνση και ψυχολογική νοσηρότητα (Campbell et al., 2008; Markowitz et al., 2003).

Η υγεία του φροντιστή: Η υγεία του φροντιστή αποτελεί ένα ακόμη σημαντικό προγνωστικό δείκτη για την επιβάρυνση καθώς και η ύπαρξη χρόνιας κατάστασης, το ιστορικό ψυχικής νόσου ή ακόμα και η βιολογική έκπτωση που παρατηρείται λόγω γήρατος, δεδομένου του ότι

οι περισσότεροι φροντιστές είναι ηλικιωμένοι σύζυγοι (Connell et al., 2001; Clyburn et al., 2000).

Η διάρκεια της φροντίδας: Στην ανασκόπηση των Brodaty και Donkin (2009), η υψηλή επιβάρυνση των φροντιστών έχει συνδεθεί τόσο με μικρότερη όσο και με μεγαλύτερη διάρκεια φροντίδας. Αυτό εξηγείται για την πρώτη με την «προσαρμογή» του φροντιστή (δηλαδή όσο περισσότερο διαρκεί η φροντίδα τόσο πιο πολύ προσαρμόζεται και έτσι έχουμε μικρότερη επιβάρυνση), και για τη δεύτερη με την «φθορά» (δηλαδή όσο περισσότερο διαρκεί η φροντίδα τόσο περισσότερο φθείρεται ο φροντιστής με αρνητικά αποτελέσματα). Σύμφωνα με τους Reidijk και συν. (2006), η βραχύτερη διάρκεια της φροντίδας συνδέεται με μεγαλύτερη επιβάρυνση, ενώ σε παλαιότερες μελέτες δεν έχει βρεθεί σχέση μεταξύ επιβάρυνσης και διάρκειας της φροντίδας (Zarit et al., 1986).

Η συγκατοίκηση με τον ασθενή: Οι φροντιστές που συγκατοικούν με τον αποδέκτη φροντίδας παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση (Livingston et al., 2005; Gallicchio et al., 2002).

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης της νόσου: Οι στρατηγικές αντιμετώπισης με βάση το συναίσθημα οδηγούν σε μεγαλύτερη επιβάρυνση, σε αντίθεση με αυτές που εστιάζουν στο πρόβλημα (Cooper et al., 2007).

Η κοινωνική στήριξη: Η ύπαρξη ενός κοινωνικού δικτύου υποστήριξης των φροντιστών συνδέεται με θετικά επακόλουθα της φροντίδας με λιγότερη επιβάρυνση και με λιγότερα προβλήματα στη σωματική και ψυχική υγεία (Health Quality Ontario, 2008).

Η οικονομική κατάσταση: Οι οικονομικές απαιτήσεις που απορρέουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς, όπως τα έξοδα χρήσης των υπηρεσιών υγείας, η συμμετοχή στα φάρμακα, τα έξοδα μετακίνησης κ.α. σχετίζονται θετικά με την αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών (Brodaty & Donkin, 2009; Meiland et al., 2005).

Η Σχέση ασθενούς – φροντιστή: Οι θυγατέρες βιώνουν υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης, ενώ όσο λιγότερο στενή είναι η σχέση σε όρους δεσμών αίματος, τόσο χαμηλότερο είναι και το ποσοστό επιβάρυνσης (Coen et al., 2002). Αυτό εξηγείται από το γεγονός ότι συνήθως οι

γυναίκες σύζυγοι επιθυμούν να φροντίσουν, ο ρόλος τους είναι αναμενόμενος για το σύντροφο τους, ενώ οι θυγατέρες αισθάνονται υποχρεωμένες να το κάνουν. Εξάλλου οι θυγατέρες έχουν συχνά ευθύνες σε άλλα μέλη της οικογένειας και βιώνουν μεγαλύτερη ένταση και συγκρούσεις στους πολλαπλούς τους ρόλους.

Αντίθετα σε ανασκόπηση των Brodaty και Donkin (2009), μεγαλύτερη καταπόνηση και ψυχολογική νοσηρότητα παρουσιάζουν οι σύζυγοι φροντιστές, ιδιαίτερα των νεότερων ασθενών.

Η προγενέστερη σχέση με τον ασθενή: Φτωχότερη ποιότητα και χαμηλότερα επίπεδα προγενέστερης και τρέχουσας σχέσης φροντιστή – ασθενή συσχετίζονται θετικά με υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης (Livingston et al., 2005; Gallicchio et al., 2002).

2.4. Η περιπλοκότητα της φροντίδας ασθενών με άνοια

Η φροντίδα ασθενών με άνοια διαφέρει από τη φροντίδα ασθενών με άλλες χρόνιες παθήσεις και αυτό οφείλεται στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ανοϊκών συνδρομών. Η άνοια μπορεί να διαρκέσει περισσότερο από 10 χρόνια, με συνεχώς επιδεινούμενη κλινική εικόνα που χρήζει ολοένα και περισσότερης φροντίδας και παρακολούθησης (Alzheimer's Disease Facts and Figures, 2012; Health Quality Ontario, 2008).

Τα συμπτώματά της, η προοδευτική γνωστική και λειτουργική έκπτωση, τα προβλήματα συμπεριφοράς (η κατάθλιψη, η ανησυχία, η περιπλάνηση, οι επιθέσεις, οι προσβολές, οι λεκτικές επιθέσεις, ο παρανοϊκός και παραισθησιακός ιδεασμός, η ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά, η τάση του ασθενή να ξυπνάει το βράδυ το φροντιστή του και να μην τον αφήνει να κοιμηθεί, η επικίνδυνη συμπεριφορά στον εαυτό του και στους άλλους, οι καταστροφικές τάσεις), η έλλειψη εναισθησίας, η αλλαγή της προσωπικότητας και η απώλεια συναισθήματος εκ μέρους των ασθενών προκαλούν φθορά σε όλους τους τομείς της καθημερινότητας φροντιστών και ασθενών. Φθείρονται οι σχέσεις μεταξύ τους, η κοινωνική και οικονομική τους ζωή, η εργασία, η σωματική και η ψυχική τους υγεία (Monin & Schulz, 2009; Hooker et al., 2002; Robinson et al., 2001).

Επιπλέον οι κρίσιμες μεταβάσεις που ακολουθούν την έναρξη της νόσου υποχρεώνουν το φροντιστή να καθορίσει και να διαπραγματευθεί περίπλοκες καταστάσεις και αποφάσεις, όπως πόση βοήθεια είναι αρκετή ή επαρκής, για πόσο διάστημα μπορεί να δοθεί το κάθε

επίπεδο φροντίδας και με ποιο τρόπο μπορεί να αξιολογηθεί η ποιότητα, η ασφάλεια, οι κίνδυνοι, το κόστος και η ωφέλεια (Duggleby et al., 2011; Health Quality Ontario, 2008).

Αναλυτικότερα, η παροχή μακροχρόνιας φροντίδας σε ανοϊκούς ασθενείς έχει τρομακτικές απαιτήσεις και μπορεί να αποτελέσει ένα εξαιρετικά μεγάλο και άνισα κατανεμημένο βάρος, μετατρέποντας μια σχέση αγάπης σε μέγιστη πηγή άγχους και στρες. Οι περισσότεροι μη επαγγελματίες φροντιστές – όπως οι σύζυγοι, τα παιδιά, αλλά και άλλοι στενοί συγγενείς και φίλοι – χρειάζεται να προσφέρουν διάφορες υπηρεσίες ή να εξυπηρετήσουν τις ποικίλες ανάγκες του ασθενούς. Καλούνται να επιλύσουν καθημερινά προβλήματα όπως προσωπική φροντίδα (δυσκολίες στο ντύσιμο, την ατομική υγιεινή, φάρμακα, μετακίνηση), συναισθηματική υποστήριξη, μείωση κινητικότητας στα πιο προχωρημένα στάδια της νόσου, αλλά και πιο πολύπλοκα θέματα που έχουν να κάνουν με το χρόνο χρήσης των υπηρεσιών υγείας από τον ασθενή (ιατρικά ραντεβού, συνταγογράφηση φαρμάκων), τη διαχείριση οικονομικών και νομικών ζητημάτων κλπ. (πρωτογενείς στρεσογόνοι παράγοντες) (Δουδούμη και συν., 2003).

Οι φροντιστές οφείλουν να είναι σε ετοιμότητα ολόκληρο το 24ωρο, να προστατεύουν τον ηλικιωμένο από πιθανούς κινδύνους (υψηλός κίνδυνος πτώσεων, καταγμάτων, κίνδυνος αυτοκτονίας), και να μάχονται τη θλίψη, το συναισθηματικό κόστος και τις δυσκολίες που τους προκαλεί το γεγονός ότι ο πρώην υγιής συγγενής τους έχει περιέλθει σ' αυτή την κατάσταση (Delbaere et al., 2012).

Η διαχείριση των συμπτωμάτων γνωστικών και συμπεριφορικών της άνοιας είναι απαιτητική και προκλητική. Τα άτομα με μέτρια και προχωρημένη άνοια συνήθως απαιτούν πλήρη απασχόληση του φροντιστή, ενώ αυτός πρέπει να διασφαλίσει ότι ο ασθενής δεν είναι επιβλαβής για τον εαυτό του ή τους άλλους (Health Quality Ontario, 2008).

Οι παραπάνω παράγοντες έχουν και δευτερογενείς συνέπειες, όπως είναι η επιδείνωση της ποιότητας της σχέσης μεταξύ ασθενών - φροντιστών, η αύξηση των συγκρούσεων στο σπίτι, οι διαμάχες μεταξύ συγγενών για το μοίρασμα της φροντίδας καθώς και επαγγελματικά και οικονομικά επακόλουθα, όπως χάσιμο ωρών εργασίας, χάσιμο ευκαιριών προαγωγής, μείωση οικογενειακού εισοδήματος και αύξηση εξόδων. Όλα αυτά πλήττουν αισθητά την ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειας και κυρίως του φροντιστή σε όλους τους τομείς της καθημερινότητας και διαταράσσουν την οικογενειακή συνοχή (Μούγιας, 2011; Brodaty & Donkin, 2009; Δουδούμη και συν., 2003).

2.5. Συνέπειες της Επιβάρυνσης στη σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών

Ένας σημαντικός αριθμός ερευνητικών μελετών έχει επικεντρωθεί στα αποτελέσματα της φροντίδας πάνω στην υγεία και στην ποιότητα ζωής, διαπιστώνοντας ότι τα μέλη της οικογένειας των ατόμων βιώνουν αυξημένη σωματική και ψυχιατρική νοσηρότητα (Von Känel et al., 2012; Monin & Schulz, 2009; Bell, 2001).

Στη βιβλιογραφία υπάρχει ισχυρή σύγκλιση απόψεων ότι ο συνδυασμός της απώλειας, του μακροχρόνιου στρες, οι φυσικές απαιτήσεις της φροντίδας και η βιολογική ευαλωτότητα των ηλικιωμένων φροντιστών, μπορεί να υποβιβάσει τη δική τους φυσιολογική λειτουργικότητα, να αυξήσει τον κίνδυνο για σωματικά προβλήματα υγείας και τελικά να δημιουργήσει νέα θύματα της φροντίδας (Παπασταύρου, 2005). Άλλωστε, η άνοια είναι ίσως η μόνο νόσος που προσβάλλει συγχρόνως αλλά και με διαφορετικό τρόπο δύο άτομα. Τον ασθενή και τον φροντιστή. Ως εκ τούτου, πολλές έρευνες έχουν στραφεί, όχι πια στους ηλικιωμένους ανοϊκούς, αλλά στα πρόσωπα που τους περιποιούνται, τους "κρυφούς ασθενείς" (Δουδούμη και συν., 2003).

Συνέπειες στη Σωματική Υγεία

Οι ίδιοι οι φροντιστές αναφέρουν χαμηλά επίπεδα σωματικής υγείας, μεγάλο αριθμό σωματικών συμπτωμάτων καθώς και εκδήλωση χρόνιων ασθενειών. Επίσης αναφέρουν αργή επούλωση των πληγών, υπέρταση και παραπονιούνται συχνά για εξάντληση και συναισθήματα απελπισίας.

Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές, ιδίως εκείνοι που βιώνουν έντονο στρες ή έχουν λίγες ευκαιρίες για ξεκούραση, παρουσιάζουν υψηλότερους δείκτες ενεργοποίησης του νευρικού τους συστήματος από το γενικό πληθυσμό και αυτό έχει ως αποτέλεσμα να είναι περισσότερο ευάλωτοι στο στρες και να διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για εμφάνιση καρδιαγγειακών παθήσεων (Von Känel et al., 2008). Παρουσιάζουν επίσης ευάλωτο ανοσοποιητικό σύστημα (Damjanovic et al., 2007), υψηλότερα επίπεδα χρόνιων παθήσεων (όπως ο διαβήτης, η αρθρίτιδα, έλκος, νεφρική ανεπάρκεια, αναιμία), περισσότερες ιατρικές επισκέψεις και χρήση των συνταγογραφούμενων φαρμάκων, φτωχότερη υγεία, μειωμένη συμμετοχή σε προληπτικές συμπεριφορές υγείας, όπως η άσκηση, μεγαλύτερη πιθανότητα κατανάλωσης αλκοόλ και κακή ποιότητα ύπνου. Η κακή ποιότητα ύπνου δε, συνδέεται άμεσα με την κατάθλιψη, την κακή ποιότητα ζωής και τις καρδιαγγειακές παθήσεις (Von Känel, et

al., 2012; McCurry et al., 2009), συμπεριλαμβανομένου του κινδύνου για εγκεφαλικό επεισόδιο (Elwood et al. 2006).

Για τους συζύγους φροντιστές, οι διαταραχές του ύπνου είναι κοινός τύπος, με περίπου τα δύο τρίτα να βιώνουν κάποια μορφή της διαταραχής αυτής (Rowe et al., 2008).

Ο κίνδυνος θνησιμότητας στους ηλικιωμένους συζύγους φροντιστές ήταν κατά 63% υψηλότερος από αυτόν που παρατηρήθηκε σε εκείνους που δεν παρείχαν φροντίδα (Patterson, & Grant, 2003).

Συνέπειες στην Ψυχική Υγεία

Ένα σημαντικό χαρακτηριστικό του ασθενούς, τα καταθλιπτικά συμπτώματα, αποτελούν έναν από τους λεγόμενους «πρωτοβάθμιους στρεσογόνους παράγοντες», οι οποίοι συμβάλλουν στην ανάπτυξη κατάθλιψης του οικογενειακού φροντιστή. Ένας μεγάλος αριθμός μελετών έχει δείξει ότι η κατάθλιψη των φροντιστών σχετίζεται άμεσα με την καταθλιπτική συμπτωματολογία των ασθενών, δεδομένης της υψηλής επίπτωσης κατάθλιψης σε άτομα με ΝΑ (Sherwood et al., 2005; Pinguart et al., 2003; Neundorfer, 2001; Bedard, 2000). Έτσι φαίνεται ότι η συννοσηρότητα της ΝΑ με κατάθλιψη, προδιαθέτει και τον ίδιο το φροντιστή σε υψηλή επιβάρυνση και ιδιαίτερα σε κατάθλιψη.

Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι φροντιστές έχουν ένα εξαιρετικά υψηλό κίνδυνο για την ανάπτυξη συναισθηματικών διαταραχών όπως η μείζων κατάθλιψη και η αγχώδης διαταραχή. Ο κίνδυνος να αναπτύξουν μια συναισθηματική διαταραχή εξακολουθεί να υφίσταται για πολλά χρόνια και, ακόμη και μετά που τελειώνει η παροχή φροντίδας, με το θάνατο του δέκτη περίθαλψης (Joling et al., 2008).

Σε ανασκόπηση του Cuijpers (2005), αναφέρεται ότι ο επιπολασμός της κατάθλιψης φροντιστών ανοϊκών ασθενών είναι σχεδόν διπλάσιος από αυτόν των φροντιστών ατόμων με άλλες χρόνιες παθήσεις και κυμαίνεται από 15% έως 32% με τις γυναίκες να υπερτερούν. Το ποσοστό είναι υπερδιπλάσιο (40%) για εκείνους που φροντίζουν ασθενή με μέτρια άνοια.

Σύμφωνα με άλλες μελέτες ο επιπολασμός της κατάθλιψης κυμαίνεται από 23% έως 85% στις ανεπτυγμένες χώρες (Alzheimer's Disease International, 2010; Taylor et al., 2008).

Οι προγνωστικοί παράγοντες που συνδέθηκαν με τα ποσοστά καταθλιπτικών συμπτωμάτων αφορούσαν το επίπεδο εκπαίδευσης, την ύπαρξη κοινωνικών δικτύων υποστήριξης και τις συμπεριφορικές διαταραχές των ασθενών. Βρέθηκε μικρότερος επιπολασμός των καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε φροντιστές με υψηλότερα επίπεδα εκπαίδευσης, με

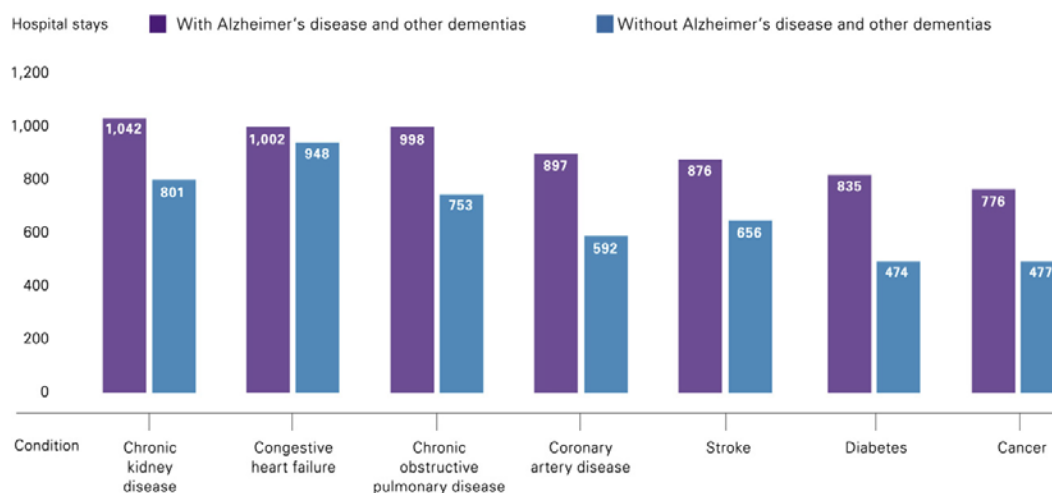
μεγαλύτερα κοινωνικά δίκτυα υποστήριξης, αλλά και με λιγότερες συμπεριφορικές διαταραχές των ασθενών τους (Piercy et al., 2012).

Παρόμοια είναι τα αποτελέσματα που αναφέρονται στα συμπτώματα άγχους, με έναν στους τέσσερις φροντιστές να παρουσιάζει τέτοια συμπτώματα (Cooper et al., 2007). Ο επιπολασμός του άγχους στις ανεπτυγμένες χώρες κυμαίνεται μεταξύ 16% και 45% με τις γυναίκες να υπερτερούν (Cooper et al., 2006; Thompson et al., 2004).

2.6. Οικονομική Επιβάρυνση

Το κόστος της άνοιας είναι υψηλό. Το άμεσο κόστος, σε παγκόσμιο επίπεδο, περιλαμβάνει τις άμεσες επίσημες δαπάνες, ιατρικές επισκέψεις, φαρμακευτικά προϊόντα, την παροχή νοσηλευτικής φροντίδας, την ιδρυματική φροντίδα στα προχωρημένα στάδια.

Οι ασθενείς με άνοια έχουν 3 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα νοσηλείας από άλλα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας. Επιπλέον, η χρήση των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης για τα άτομα με σοβαρές παθήσεις (στεφανιαία νόσο, διαβήτη, χρόνια νεφρική νόσο, χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, εγκεφαλικό επεισόδιο, ή καρκίνο) επηρεάζεται έντονα από την παρουσία ή απουσία της άνοιας. Ειδικότερα, οι ανοϊκοί ασθενείς έχουν υψηλότερη χρήση και κόστος υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης από ό, τι οι άνθρωποι με ανάλογες ιατρικές καταστάσεις, χωρίς τη συνύπαρξη άνοιας (Bynum, 2011).



Εικ. 4: Διάρκεια νοσηλείας σε ηλικιωμένους ασθενείς άνω των 65 με άνοιες και συνυπάρχουσες σοβαρές παθήσεις σε σχέση με ασθενείς με ανάλογες παθήσεις χωρίς τη συνύπαρξη άνοιας (Bynum, 2011).

Οι εκτιμήσεις αυτές του κόστους όμως συχνά παραλείπουν ή υποτιμούν τις κρυφές αφανείς δαπάνες που επιβαρύνουν σημαντικά τους φροντιστές (Brodaty & Donkin, 2009). Οι έμμεσες αυτές δαπάνες περιλαμβάνουν τις ώρες της άτυπης φροντίδας, τα έξοδα της φροντίδας (μετακίνηση, χρήση υπηρεσιών υγείας), την απώλεια εσόδων από τους φροντιστές, δεδομένου ότι αυτοί μπορεί να μειώσουν την επαγγελματική τους απασχόληση ή και να παραιτηθούν.

Σε ανασκόπηση των Brodaty και Donkin (2009), από το 60% των αμερικανών φροντιστών που δήλωσαν ότι εργάζονταν ταυτόχρονα, τα δύο τρίτα ανέφεραν ότι έχασαν την εργασία τους, το 8% ότι απέρριψε τις ευκαιρίες προαγωγής, και 31% παραιτήθηκε από την εργασία του για να ασχοληθεί με την παροχή φροντίδας.

Το κόστος της άνοιας παγκόσμια το 2010 υπολογίστηκε σε 604 δις δολάρια, με το κόστος της άτυπης φροντίδας να φτάνει τα 251 δις. Περίπου το 70% των δαπανών εμφανίζονται στη Δυτική Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική (Alzheimer's Disease International, 2010). Το μέσο ετήσιο κόστος ανά ασθενή ποικίλλει και κυμαίνεται από 4.930\$ για συστήματα υγείας αναπτυσσόμενων χωρών και υπερβαίνει τα 36.749\$ στις ανεπτυγμένες χώρες.

Στην Ευρώπη των 27, το 2008 υπολογίστηκε σε 160 δισεκατομμύρια (22.000 ευρώ ανά ασθενή ετησίως), εκ των οποίων το 56% αφορούσε το κόστος της άτυπης φροντίδας (Wimo, 2011).

Για την Ελλάδα υπολογίζεται ότι το μηνιαίο κόστος για ένα ασθενή που βρίσκεται στο στάδιο που λειτουργεί αυτόνομα είναι 341 ευρώ, στο στάδιο που ο ασθενής εξαρτάται από τους φροντιστές 957 ευρώ και τέλος στο στάδιο της ολικής αναπηρίας και εξάρτησης που σηματοδοτεί και την μακρόχρονη παραμονή του σε ίδρυμα 1267 ευρώ. Όσον αφορά στη φροντίδα απαιτούνται συνολικά 168 ώρες μηνιαίως από μέλη της οικογένειας και 72 ώρες από έμμισθη φροντίδα (Κυριόπουλος, 2005).

Η συνεισφορά των οικογενειακών φροντιστών είναι εξαιρετικά σημαντική όχι μόνο για τα ασθενούντα μέλη τους, αλλά και για την κοινωνία γενικότερα και τούτο διότι κυρίως το οικονομικό κόστος της φροντίδας θα ήταν τεράστιο για τα κράτη αν οι οικογένειες δεν αναλάμβαναν αυτή την υποχρέωση (Brodaty & Donkin, 2009; Παπασταύρου, 2005). Σε έρευνα στο Ηνωμένο Βασίλειο, 224 από τις 461.000 περιπτώσεις ηλικιωμένων με άνοια ζουν σε ιδρύματα με ετήσιο κόστος 4,6 δισεκατομμύρια λίρες (8,2 δις δολάρια ΗΠΑ), ή το 0,6% του ακαθάριστου εγχώριου προϊόντος του Ηνωμένου Βασιλείου, ενώ στις ΗΠΑ το ετήσιο κόστος της άτυπης φροντίδας το 1998 υπολογίστηκε σε 18 δις δολάρια (Ferri et al., 2005).

2.7. Κοινωνική Απομόνωση

Οι φροντιστές συχνά στερούνται κοινωνικών επαφών και υποστήριξης και βιώνουν αισθήματα κοινωνικής απομόνωσης. Συχνά οδηγούνται στον να θυσιάζουν τον ελεύθερο χρόνο και τα χόμπι τους, να περιορίζουν το χρόνο με τους φίλους και την οικογένεια και να μειώσουν ή να σταματήσουν την απασχόλησή τους (Leong et al., 2001). Οι φροντιστές που είναι περισσότερο ικανοποιημένοι με τις κοινωνικές επαφές και βρίσκουν ελεύθερο χρόνο για τον εαυτό τους εμφανίζουν λιγότερα αρνητικά ψυχολογικά συμπτώματα (Lowery et al., 2000).

2.8. Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) Οικογενειακών Φροντιστών

Έχει επιβεβαιωθεί ότι η κακή ποιότητα ζωής του φροντιστή συνέπεια της κακής ψυχικής και σωματικής υγείας, είναι προγνωστικός δείκτης της αυξημένης χρήσης των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης από τον ίδιο, καθώς και της ιδρυματοποίησης του ανοϊκού ασθενή (Argimon et al., 2005; Markowitz et al., 2003).

Η ποιότητα ζωής του φροντιστή κυρίως όταν αυτός είναι σύντροφος, είναι πολύ χειρότερη από αυτή του ασθενούς (Rees et al., 2001). Επιπλέον, σε έρευνες που έχουν συγκρίνει τη φροντίδα που παρέχουν παιδιά και σύζυγοι, έχει βρεθεί ότι οι σύζυγοι παρουσιάζουν χειρότερη ποιότητα ζωής και υψηλή επιβάρυνση (Vellone et al., 2002).

Η ψυχική υγεία είναι ένα από τα βασικότερα στοιχεία και αποτελεί δείκτη αξιολόγησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQoL), με τις γυναίκες να υπερτερούν σε μία κακή HRQoL (Argimon et al., 2004).

Τα καταθλιπτικά συμπτώματα σε φροντιστές είναι δε ο ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας για την ποιότητα ζωής τους. Βασιζόμενοι σε αυτό οι Takai και συν. (2011), προτείνουν ότι παρεμβάσεις που ενσωματώνουν στρατηγικές για τη μείωση των συμπτωμάτων της κατάθλιψης μπορεί να έχουν θετικά αποτελέσματα στην ποιότητα ζωής των φροντιστών.

Όσοι από τους φροντιστές αναζήτησαν πληροφορίες και βοήθεια, για να αντιμετωπίσουν τις εναλλαγές στη ασθένεια και στη ζωή τους είχαν υψηλότερη συνολική ΠΖ. Έτσι, παρεμβάσεις που τους ενθαρρύνουν να αναλάβουν ενεργό δράση για αναζήτηση πληροφοριών και βοήθειας, μπορεί να είναι ένας τρόπος για να τους βοηθήσει στην αντιμετώπιση των μεταβολών (Duggleby et al., 2011).

Με την ποιότητα, έχουν συσχετιστεί και τα χρόνια της φροντίδας, οι ώρες της άτυπης φροντίδας και η προηγούμενη σχέση με τον ασθενή (Pinquart & Sörensen, 2011; Thomas et al., 2006; Chappell & Reid, 2002).

Η περιορισμένη πρόσβαση και χρήση των επίσημων υπηρεσιών, το στίγμα της άνοιας, η έλλειψη ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, οικονομικά εμπόδια, κυρίως σε απομακρυσμένες αγροτικές περιοχές, οδηγούν σε χειρότερη ποιότητα ζωής (Vellone et al., 2008; Tommis et al., 2007).

Ένας άλλος βασικός παράγοντας που συνδέεται με την ΠΖ και επισημάνθηκε από τους φροντιστές είναι η κατανόηση και η ευαισθητοποίηση από την κοινωνία. Οι περισσότεροι άνθρωποι δεν γνωρίζουν για τις εκφυλιστικές νόσους του εγκεφάλου, και συχνά εκδηλώνουν συμπεριφορές που δείχνουν ότι δεν κατανοούν τις δυσκολίες που περνούν οι φροντιστές και οι οικογένειες των ασθενών, με αποτέλεσμα να τους κάνουν να αισθάνονται απομονωμένοι και εγκαταλειμμένοι (Vellone et al., 2012).

Επιπλέον η τακτική παροχή διεπιστημονικής φροντίδας στο σπίτι μπορεί να μετριάσει την επιβλαβή επίδραση της άτυπης φροντίδας (Ornstein et al., 2009).

2.9. Η κατάσταση των ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους στην Ελλάδα

Στη χώρα μας ένα μεγάλο ποσοστό ηλικιωμένων ασθενών (98%) παραμένει στην κοινότητα, λόγω της παραδοσιακής πεποίθησης του λαού μας ότι η φροντίδα τους αποτελεί υποχρέωση της οικογένειας, αλλά και λόγω της έλλειψης εξειδικευμένων δομών, όπως είναι οι οίκοι ευγηρίας, οι εξειδικευμένες δομές για την άνοια, οι δομές ανεξάρτητης διαβίωσης κ.α. (Τριανταφύλλου και συν. 2006).

Επιπλέον, το χαμηλό επίπεδο των συντάξεων, κυρίως για τους ηλικιωμένους των αγροτικών περιοχών, σε συνδυασμό με το υψηλό κόστος των οίκων ευγηρίας καταστούν την ιδρυματοποίηση οικονομικά αδύνατη (Ιατράκη, 2005).

Σε ασθενείς χαμηλού οικονομικού επιπέδου οι οικογενειακοί φροντιστές αναγκάζονται να παραμείνουν με τον ασθενή όλο το 24ωρο εγκαταλείποντας πολλές φορές την εργασία τους. Όταν υπάρχει μεγαλύτερη οικονομική δυνατότητα, συχνά μέρος της φροντίδας αναλαμβάνουν φροντιστές επί πληρωμή, στην πλειοψηφία τους μη εκπαιδευμένοι, από χώρες συνήθως της ανατολικής Ευρώπης και των Βαλκανίων.

Η παραπάνω κατάσταση επιδεινώνεται από τις ελλείψεις σε εξειδικευμένες κρατικές υπηρεσίες διευκόλυνσης του έργου των φροντιστών. Το ρόλο αυτό έχουν αναλάβει φορείς

(μη κερδοσκοπικές εταιρείες) που αναπτύσσουν δράσεις για τους ασθενείς και συμβουλευτική υποστήριξη των φροντιστών: η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών και Θεσσαλονίκης και σε μερικές πόλεις ακόμη και η Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Νέστωρ».

Οι παραπάνω εταιρείες έχουν αναπτύξει Κέντρα Ημέρας για την άνοια, κύκλους μαθημάτων και ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες φροντιστών, προγράμματα έντυπης ενημέρωσης του κοινού και ενημερωτικές ομιλίες, κυρίως στα μεγάλα αστικά κέντρα. Όμως η συντριπτική πλειοψηφία των φροντιστών και κυρίως στην περιφέρεια δεν απολαμβάνει αυτές τις παροχές, είτε λόγω απόστασης, είτε λόγω άγνοιας αυτών (Μούγιας, 2011).

Εξειδικευμένες κρατικές υπηρεσίες – δομές για αντιμετώπιση της άνοιας δεν υπάρχουν. Υπάρχουν όμως κάποιες υπηρεσίες που εν δυνάμει μπορούν να προσφέρουν ορισμένου τύπου βοήθεια σε ασθενείς και φροντιστές. Τέτοιες υπηρεσίες είναι:

- Τα Ειδικά Εξωτερικά Ιατρεία ορισμένων νοσοκομείων που ασχολούνται με την Άνοια και ονομάζονται «Ιατρεία Οργανικών Ψυχοσυνδρόμων» ή «Μνήμης».
- Τα Νοσοκομεία που έχουν εξειδικευμένες Ψυχογηριατρικές ή Νευρολογικές Κλινικές.
- Τα Κέντρα Ψυχικής Υγείας ή Ειδικά Ψυχιατρικά Νοσοκομεία
- Τα Κέντρα Ανοικτής Προστασίας Ηλικιωμένων (Κ.ΑΠ.Η).
- Τα προγράμματα «Βοήθεια στο Σπίτι»
- Το Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (Κ.Η.Φ.Η.)
- Τα Γηροκομεία και οι Οίκοι Ευγηρίας
- Τα Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων

Ωστόσο, τα γενικά νοσοκομεία, ή τα ειδικά ψυχιατρικά νοσοκομεία είναι δομές παροχής υπηρεσιών υγείας και όχι πρόνοιας και δεν έχουν κρεβάτια για παρατεταμένη διαμονή των ατόμων με άνοια. Ο ρόλος τους είναι ή να κάνουν τη διάγνωση και να προτείνουν θεραπεία ή να βελτιώσουν ιατρικά προβλήματα (π.χ. ψυχωτικές εκδηλώσεις ή προβλήματα συμπεριφοράς). Στη συνέχεια, μπορούν να παράσχουν μετανοσοκομειακή παρακολούθηση στα εξωτερικά ιατρεία. Κρεβάτια παρατεταμένης διαμονής έχουν οι Οίκοι Ευγηρίας, ορισμένες Ιδιωτικές Ψυχιατρικές Κλινικές και ορισμένα Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων (Μούγιας, 2011; Ιατράκη, 2005).

2.10. Τρόποι μείωσης της Επιβάρυνσης – Τύποι παρεμβάσεων με εστίαση στον φροντιστή

Η ολοκληρωμένη διαχείριση του ασθενούς με άνοια περιλαμβάνει τη δημιουργία μιας εταιρικής σχέσης μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των φροντιστές της οικογένειας, την παραπομπή σε Εταιρείες Αλτσχάιμερ και άλλων Ανοιών, και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, όπου ενδείκνυται.

Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις έχουν αποδειχθεί ότι μειώνουν την επιβάρυνση των φροντιστών, την κατάθλιψη και την καθυστέρηση εισαγωγής σε ίδρυμα (Brodady & Donkin, 2009).

Ψυχοεκπαιδευτική Παρέμβαση

Περιλαμβάνει ένα δομημένο πρόγραμμα που παρέχει πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια, τους πόρους και τις υπηρεσίες και για το πώς να διευρύνει ο φροντιστής τις δεξιότητες για να ανταποκριθεί αποτελεσματικά στα συμπτώματα της νόσου (όπως τη γνωστική δυσλειτουργία και τα συμπτώματα συμπεριφοράς). Περιλαμβάνει διαλέξεις, συζητήσεις, έντυπο υλικό και οδηγίες από επαγγελματίες με εξειδικευμένη εκπαίδευση (Μούγιας, 2011).

Οικογενειακές Συναντήσεις

Οι οικογενειακές συναντήσεις, με σκοπό να κινητοποιήσουν την υποστήριξη των φυσικών υπαρχόντων δικτύων της οικογένειας, φαίνεται να είναι μία από τις πιο ισχυρές ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τη μείωση της κατάθλιψης σε φροντιστές.

Η οικογενειακή συμβουλευτική μπορεί να μεγιστοποιήσει τη θετική συμβολή του κάθε μέλους στην παροχή φροντίδας, να αποτρέψει ένα μέλος της να ασκεί μόνο του το ρόλο του φροντιστή, την καθοδήγηση για το πώς να ζητήσει βοήθεια, τι είδους βοήθεια είναι λογικό να περιμένει από τα μέλη της οικογένειας, και πώς να την δεχθεί από αυτούς, αλλά και για τη μείωση των οικογενειακών συγκρούσεων. Επιπλέον, τα προγράμματα αυτά έχουν ως αποτέλεσμα την αναβολή της ιδρυματοποίησης των ασθενών (Joling et al., 2008).

Υποστηρικτική Παρέμβαση

Εστιάζει στην οικοδόμηση υποστήριξης μεταξύ των συμμετεχόντων και τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος στο οποίο θα συζητήσουν τα προβλήματα και τα συναισθήματα τα σχετικά με τη φροντίδα. Τα μέλη της ομάδας αναγνωρίζουν ότι οι άλλοι έχουν παρόμοιες ανησυχίες. Οι

παρεμβάσεις αυτές τους παρέχουν ευκαιρίες ανταλλαγής ιδεών και στρατηγικών που είναι πιο αποτελεσματικές.

Σε αρκετές χώρες έχει διαπιστωθεί ότι τα δίκτυα των φροντιστών, ανεξάρτητα από την τυπική ή άτυπη μορφή τους μπορεί να βοηθήσουν σημαντικά, αλλά και να ενημερώσουν τα μέλη τους. Οι ενώσεις των φροντιστών αποτελούν τις τυπικές εκφάνσεις αυτών των δικτύων συμπαράστασης. Σε μερικές χώρες, όπως το Ηνωμένο Βασίλειο και στην Ολλανδία υπάρχουν καλά οργανωμένες ενώσεις φροντιστών σε τοπικό, περιφερειακό και εθνικό επίπεδο που λειτουργούν με εθελοντές με αντίστοιχα ενδιαφέροντα και προσωπική εμπειρία. Διευκολύνουν και προωθούν την ανταλλαγή πληροφοριών, ενώ μπορούν να αντιπροσωπεύουν τα συμφέροντα των οικογενειακών φροντιστών στους πολιτικούς φορείς και στα κέντρα αποφάσεων (Γσολάκη, 2007).

Ψυχοθεραπεία

Με την ψυχοθεραπεία μπορεί επαγγελματίες θεραπευτές να διδάξουν την ανάπτυξη ικανοτήτων όπως τον αυτοέλεγχο, την αμφισβήτηση των αρνητικών σκέψεων, να βοηθήσουν στην ανάπτυξη της ικανότητας επίλυσης προβλημάτων, στη σωστή διαχείριση του χρόνου, τη διαχείριση των συναισθημάτων, και την εκ νέου εμπλοκή σε ευχάριστες δραστηριότητες και θετικές εμπειρίες.

Γνωστική-Συμπεριφορική Θεραπεία

Έχει στόχο την αναγνώριση προβληματικών συμπεριφορών και την τροποποίησή τους (Μούγιας, 2011).

Ατομική και ομαδική συμβουλευτική

Αυτή η παρέμβαση έχει στόχο τη μείωση των συγκρούσεων μεταξύ των ασθενών και των φροντιστών τους που μπορεί να οφείλονται σε παλαιότερες αντιλήψεις ή αντιλήψεις που προκύπτουν από το ρόλο του φροντιστή (Μούγιας, 2011).

Πολυσύνθετες παρεμβάσεις

Περιλαμβάνουν διάφορους συνδυασμούς παρεμβάσεων, όπως η ψυχοεκπαιδευτική υποστήριξη, ψυχοθεραπεία, και τεχνολογικές προσεγγίσεις (η πλέον κοινή στρατηγική παρέμβασης συνθετικού τύπου), οι οποίες γίνονται από ειδικευμένους επαγγελματίες και έχει

αποδειχθεί ότι επιπλέον καθυστερούν το χρόνο ιδρυματοποίησης των ασθενών (Alzheimer's Disease Facts and Figures, 2012; Pinquat & Sorensen, 2006).

Παρεμβάσεις Ανακουφιστικής φροντίδας

Αφορούν Κέντρα Ημέρας, Κλινικές Βραχείας Νοσηλείας, προγράμματα φροντίδας στο σπίτι που στοχεύουν στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών μέσω της μείωσης των ωρών απασχόλησης και της αύξησης του ελεύθερου χρόνου του φροντιστή (Μούγιας, 2011).

Αναγνωρίζεται από τους φροντιστές ως μία από τις βασικές επίσημες υποστηρικτικές παρεμβάσεις για την ανακούφιση από το στρες της φροντίδας. Ορίζεται ως ένα διάλειμμα ή ελάφρυνση για τον φροντιστή. Στις περισσότερες περιπτώσεις η ανακούφιση παρέχεται στο σπίτι, ή σε ιδρύματα (συνήθως 30 ημέρες ή και λιγότερο). Ανάλογα με τις ανάγκες των φροντιστών, οι υπηρεσίες αυτές ποικίλουν στην παροχή και τη διάρκεια. Ένας αριθμός ατόμων διενεργούν ανακουφιστική φροντίδα συμπεριλαμβανομένου του έμμισθου προσωπικού, των εθελοντών, της οικογένειας ή των φίλων (Health Quality Ontario, 2008).

Όπως έχει αποδειχθεί από πολλές μελέτες, η τακτική παροχή διεπιστημονικής φροντίδας στο σπίτι μπορεί να μετριάσει την επιβλαβή επίδραση της άτυπης φροντίδας (Ornstein et al., 2009).

Τεκμηριωμένη παρεμβάσεις, όπως οι προαναφερόμενες θα πρέπει να παρέχονται σε τακτική βάση, αλλά αυτό δεν είναι εφικτό ακόμη και σε χώρες υψηλού εισοδήματος (Alzheimer's Disease International, 2010).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας συνιστά ότι κάθε κράτος θα μπορούσε να και θα έπρεπε να καθορίσει με διαφάνεια τους τύπους και τα επίπεδα της βοήθειας που χρειάζονται οι ηλικιωμένοι και οι φροντιστές τους, καθώς και την χρηματοδότηση αυτής της μακροχρόνιας περίθαλψης. Στην πράξη, οι κυβερνήσεις δεν έχουν εισακούσει αυτό το αίτημα, και σχετικά λίγες χώρες, έχουν ολοκληρωμένες πολιτικές και σχέδια (ADI World Alzheimer Report, 2010; Prince et al., 2007).

Σύμφωνα με τους Τριανταφύλλου και συν. (2006), τα άτομα στην Ελλάδα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος χρειάζονται:

- Πληροφόρηση σχετικά με τις διαθέσιμες υπηρεσίες και τη διαθέσιμη υποστήριξη.
- Παροχή συμβουλών σχετικά με την ασθένεια.

- Οικονομική υποστήριξη. Το 56% των φροντιστών δήλωσε ότι χρειαζόταν οικονομική βοήθεια, το υψηλότερο ποσοστό από τις 6 χώρες.
- Υπηρεσίες καλής ποιότητας για τον ασθενή.
- Φροντίδα στο σπίτι και σε ιδρύματα για να απαλλάσσονται από τις ευθύνες τους για κάποιο διάστημα οι φροντιστές.
- Κατάργηση γραφειοκρατικών και πολύπλοκων διαδικασιών
- Ευκαιρίες για το άτομο μεγάλης ηλικίας έτσι ώστε να συμμετέχει σε δραστηριότητες που να το ευχαριστούν.
- Βοήθεια για να συνδυάζεται καλύτερα η προσφορά φροντίδας με την έμμισθη εργασία.
- Εκπαίδευση όσον αφορά στις μεθόδους παροχής φροντίδας.

Η ανεκτίμητη πηγή των ατόμων στην Ελλάδα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος χρειάζεται να αναγνωριστεί επισήμως, να ενισχυθεί και να της παρασχεθεί η υποστήριξη που χρειάζεται για να μπορέσει να συνεχίσει να παρέχει φροντίδα καλής ποιότητας στον αυξημένο αριθμό εξαρτώμενων ατόμων μεγάλης ηλικίας στην Ελλάδα (Τριανταφύλλου και συν., 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΟΙ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΣΤΗΝ ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η ραγδαία εξέλιξη στις Τεχνολογίες της Πληροφορικής και των Επικοινωνιών (ΤΠΕ) έδωσαν ελπίδα για νέες καινοτόμες λύσεις στην παράταση της υποβοηθούμενης διαβίωσης και στη βελτίωση της ζωής των ηλικιωμένων ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους (Ambient Assisted Living Forum, 2011). Οι τεχνολογίες αυτές μπορούν να συνεισφέρουν στη δημιουργία κατάλληλων εξατομικευμένων περιβαλλόντων υποβοηθούμενης διαβίωσης (Ambient Assisted Living), μέσα στα οποία ο ηλικιωμένος θα μπορεί να ζει άνετα, με ασφάλεια και υγεία παρατείνοντας τη διαβίωσή του στην κοινότητα και βελτιστοποιώντας την ποιότητα της ζωής του ίδιου και του φροντιστή του.

Η ευρεία εξάπλωση και εφαρμογή τους εκτιμάται επίσης ότι θα οδηγήσει στη συγκράτηση των δαπανών από τα κράτη, αφού η αποτελεσματική διαχείριση και παραμονή των ασθενών στην κοινότητα θα μειώσει το κόστος της ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας και θα καθυστερήσει ή θα αποτρέψει την εισαγωγή τους σε νοσηλευτικά ιδρύματα (Bharucha et al., 2009).

Αυτή τη στιγμή βρίσκονται υπό εξέλιξη πολυάριθμες ερευνητικές εφαρμογές, ηλεκτρονικά συστήματα που καταγράφουν, υποστηρίζουν και παρακολουθούν διάφορες καθημερινές δραστηριότητες, παροχή ιατρικής φροντίδας και συνεχή παρακολούθηση, με στόχο να ικανοποιήσουν πολύπλευρα τις ιδιαίτερες ανάγκες και απαιτήσεις των ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους (AAL Forum, 2011).

3.1. Κίνδυνοι που αντιμετωπίζουν οι ηλικιωμένοι με άνοια

Η φροντίδα ενός ασθενή με άνοια είναι μια πολύ δύσκολη υπόθεση. Κάποιες συνέπειες των συμπτωμάτων της νόσου μπορούν να αποδειχθούν επικίνδυνες για την ασφάλεια των ασθενών αλλά και όλης της οικογένειας:

- Παισιθήσεις που αφορούν στην ακοή, στην όραση, στην αίσθηση ότι προκύπτουν αληθινά γεγονότα, στην αντίληψη πραγμάτων που δεν υπάρχουν (ψευδαισθήσεις).
- Αλλαγές στην όραση, με απώλεια της αίσθησης του βάθους (οπτικοχωρική αντίληψη).
- Μείωση ή πλήρης απώλεια της όσφρησης που καθιστά τον ασθενή ανίκανο να αντιληφθεί π.χ. τον κίνδυνο πυρκαγιάς.

- Μειωμένη αίσθηση της αφής που μπορεί να συνοδεύει τη ΝΑ, οδηγεί τον ασθενή σε μειωμένης ικανότητα αντίληψης της διαφοράς μεταξύ κρύου – ζέστης.
- Μειωμένη ακοή, ενώ χάνεται και η ερμηνευτική ικανότητα αυτών που ακούει.
- Περιορισμένη ικανότητα κρίσης και κατάλληλης αντίδρασης σε έκτακτες περιστάσεις (π.χ. φωτιά, σεισμός κ.α.).
- Προβλήματα μνήμης που μπορούν να προκαλέσουν ατυχήματα εντός και εκτός σπιτιού (πρόκληση κινδύνου πυρκαγιάς από τον ίδιο, πρόκληση πλημμύρας κ.α.).
- Αποπροσανατολισμός και περιπλάνηση: θέτουν σε κίνδυνο την ασφάλεια των ασθενών και συχνά καταλήγουν σε τραυματισμούς ή θάνατο.
- Διαταραχές στη βάρδιση και την ισορροπία, επίδραση της φαρμακευτικής αγωγής (ψυχοτρόπα φάρμακα), επίδραση περιβαλλοντικών κινδύνων και ορθοστατική υπόταση οδηγούν σε πτώσεις: ένα συνηθισμένο αλλά σοβαρό πρόβλημα για τους ηλικιωμένους ασθενείς, λόγω της υψηλής νοσηρότητας και θνησιμότητας αλλά και επιβάρυνσης τόσο για την οικογένεια και την κοινωνία αλλά και την πολιτεία από την άποψη της χρήσης των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης αλλά και του κόστους που απορρέει από αυτήν (Kearney et al., 2013; Alzheimer’s disease facts and figures, 2012).

3.2. Στόχος των Τεχνολογιών Πληροφορικής και Επικοινωνίας

Οι ΤΠΕ που αναπτύσσονται για την άνοια στοχεύουν στη διέγερση των γνωσιακών λειτουργιών των ασθενών, στο συνεχή έλεγχο των καθημερινών δραστηριοτήτων, στην ασφάλεια, στο συνεχή έλεγχο της ασθένειας, στην δημιουργία κοινωνικών δικτύων, στην απόκτηση αυτοπεποίθησης, αλλά και στην υποστήριξη των σωματικών και ψυχολογικών λειτουργιών. Ειδικά, τα προγράμματα που στοχεύουν στη διέγερση νοητικών λειτουργιών, είναι υψίστης σημασίας, διότι έχει αποδειχθεί ότι η «νοητική» εξασθένηση των ηλικιωμένων μπορεί να αναβληθεί και μετριάζεται μέσω της εκπαίδευσης, ενώ η παρατεταμένη «νοητική» αδράνεια μπορεί να οδηγήσει στην επιδείνωση της άνοιας.

Η στήριξη των ΤΠΕ έχει και ως στόχο τους φροντιστές των ατόμων αυτών. Ο τρόπος στήριξης είναι να διαχειριστούν καλύτερα την φροντίδα, να μειωθεί η επιβάρυνση που προέρχεται από την συνεχή επίβλεψη και να ξεπεράσουν τα κοινωνικά προβλήματα απομόνωσης, ενώ έχουν θετική επίδραση στο καθημερινό στρες και την κατάθλιψη που βιώνουν οι φροντιστές (AAL, 2011).

3.3. Προγράμματα που απευθύνονται σε ηλικιωμένους με άνοια και τους φροντιστές τους

Ένα ολοκληρωμένο σύστημα απομακρυσμένης φροντίδας και παρακολούθησης ατόμων με άνοια αποτελείται από τα εξής μέρη:

1. Φορητές συσκευές εντοπισμού.
2. Φορητές συσκευές τηλεϊατρικής (μέτρησης κλινικών παραμέτρων).
3. Αισθητήρες ελέγχου σε διάφορα σημεία του σπιτιού και φορητές συσκευές παρακολούθησης για την αποτροπή και πρόληψη ατυχημάτων.
4. Πλατφόρμα Διαχείρισης παρακολούθησης, καταγραφής μετρήσεων και συμβάντων καθώς και διαχείρισης κλήσεων.
5. Διαδικτυακή Πύλη ενημέρωσης.

Οι κυριότερες ηλεκτρονικές υπηρεσίες που παρέχονται μέσω ενός έργου ΤΠΕ για ανοϊκούς ασθενείς και τους φροντιστές τους είναι:

Υπηρεσία Τηλεϊατρικής: Οι μετρήσεις καταχωρούνται στο «φάκελο» του ασθενή στην Πλατφόρμα διαχείρισης και είναι προσβάσιμες από τους φροντιστές, τους ιατρούς και τα στελέχη της εταιρείας (π.χ. των εταιριών Alzheimer) με διαβαθμισμένη πρόσβαση.

Υπηρεσία Έξυπνου σπιτιού: Η υπηρεσία ενεργοποιείται αυτόματα μόλις αλλάξει η κατάσταση στο σπίτι που είναι εγκατεστημένοι μια σειρά από αισθητήρες. Ενημερώνεται η πλατφόρμα διαχείρισης και ο συγγενής – φροντιστής.

Υπηρεσία Γεωπερίφραξης: Η υπηρεσία ενεργοποιείται μόλις ο ασθενής ο οποίος φέρει τη συγκεκριμένη συσκευή απομακρυνθεί από μια ακτίνα που έχει προκαθοριστεί. Ενημερώνεται μέσω SMS ο φροντιστής ή ο συγγενής τους ασθενούς.

Υπηρεσία φωνητικής ειδοποίησης – Επείγουσας Ειδοποίησης: Η υπηρεσία ενεργοποιείται μόλις ο χρήστης μιλήσει στην φορητή συσκευή εντοπισμού ή πατήσει το κουμπί πανικού. Ενημερώνονται οι διαχειριστές της κεντρικής πλατφόρμας και οι φροντιστές – συγγενείς.

Πλατφόρμα Διαχείρισης

Αυτή λειτουργεί στο κέντρο λήψης και διαχείρισης σημάτων. Παρακολουθεί τη θέση και την κατάσταση των ασθενών με άνοια και τα στοιχεία των μετρήσεων – καταγραφών από τις φορητές συσκευές εντοπισμού, φορητές συσκευές τηλεϊατρικής, αισθητήρες ελέγχου κ.α., αποστέλλονται στη κεντρική πλατφόρμα διαχείρισης, ενώ παράλληλα αποθηκεύονται στην

ηλεκτρονική καρτέλα του ασθενούς και είναι προσβάσιμα σε ένα τομέα της Διαδικτυακής Πύλης Ενημέρωσης. Η πλατφόρμα περιλαμβάνει μια βασική οθόνη τακτικής κατάστασης, που αποτυπώνει και τα βασικά ζωτικά στοιχεία του ασθενούς.

Η πλατφόρμα αξιοποιεί όλες τις πρωτογενείς πληροφορίες που αφορούν:

1. Στην ακριβή γεωγραφική θέση του ατόμου (εκτός κατοικίας του), καθώς και την είσοδο ή την έξοδο σε/από περιοχή (όπως ορίζεται από τη ζώνη geofence η οποία έχει αποτυπωθεί στο ίδιο το τερματικό GSM/GPRS). Τα δεδομένα που συλλέγονται από τις τρέχουσες θέσεις απεικονίζονται σε πραγματικό χρόνο σε χάρτη, ο οποίος είναι προσβάσιμος μέσα από τη Διαδικτυακή Πύλη.
2. Στην ενεργοποίηση του πλήκτρου πανικού στη φορητή συσκευή εντοπισμού.
3. Στην ανίχνευση σήματος πτώσης από το επιταχυνσιόμετρο που ενσωματώνει η συσκευή (man-down).
4. Στην ενεργοποίηση κλήσης για βοήθεια από τη φορητή συσκευή εντοπισμού σε τηλέφωνο του φροντιστή για βοήθεια.
5. Στα πρωτογενή σήματα από τους αισθητήρες που είναι εγκατεστημένοι μέσα στην κατοικία του ασθενή.
6. Στις ζωτικές παραμέτρους που μετρώνται από το διαγνωστικό εξοπλισμό (φορητή συσκευή τηλεϊατρικής).

Οι πρωτογενείς πληροφορίες αξιοποιούνται αφενός αυτόνομα στην πλατφόρμα διαχείρισης (και συγκεκριμένα στην οθόνη τακτικής κατάστασης), αφετέρου κατόπιν επεξεργασίας για την εξαγωγή ουσιαστικών συμπερασμάτων για το είδος της κατάστασης και τις δραστηριότητας του ατόμου (Botsis et al., 2008).

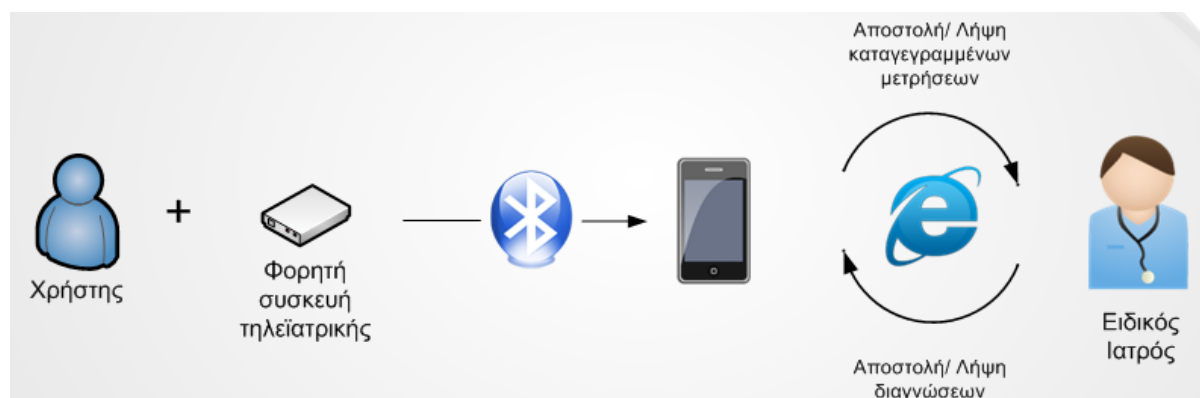
Διαδικτυακή Πύλη Ενημέρωσης

Οι πληροφορίες που συλλέγονται για κάθε ασθενή είναι προσβάσιμες σε εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό, στους φροντιστές και τους γιατρούς. Η πρόσβαση στη καρτέλα του κάθε ασθενούς γίνεται μέσω της ασφαλούς Διαδικτυακής Πύλης ενημέρωσης με ένα ειδικό προσωπικό κωδικό (username και password). Ειδική εφαρμογή της Πύλης αυτής παρέχει τη δυνατότητα παραγωγής λεπτομερών και παραμετροποιήσιμων αναφορών.

Στόχος της είναι η πρόσβαση των εξουσιοδοτημένων ατόμων στην καρτέλα του ασθενούς καθώς και η παροχή πληροφοριών που σχετίζονται με θέματα υγείας και κοινωνικής φροντίδας (Research and Development Work Relating to Assistive Technology, 2011).

Φορητές Συσκευές Τηλεϊατρικής

Πρόκειται για φορητή συσκευή μέτρησης πίεσης και καρδιακού παλμού. Το σύστημα παρουσιάζει τις ενδείξεις αφενός στην οθόνη της, αφετέρου μπορούν να αποστέλλονται μέσω Bluetooth ή ισοδύναμης μορφής ασύρματης επικοινωνίας σε PDA ή κινητό τηλέφωνο. Η συσκευή ενσωματώνει κατάλληλο αποθηκευτικό μέσο για να αποθηκεύει αρκετές μετρήσεις. Μετά από κάποιο όριο, ο χρήστης πρέπει να συνδεθεί με το κινητό ή το τερματικό PDA μέσω Bluetooth για να «ανεβάσει» τις τιμές αυτές, σε προεπιλεγμένο κέντρο λήψης και επεξεργασίας σημάτων, στο οποίο μελετώνται οι καταγραφές και παρέχεται διάγνωση αποδεδειγμένα τον αντίστοιχο χώρο αποθήκευσης.



Εικ. 5 : Λογικό διάγραμμα λειτουργίας συστήματος τηλεματικής παρακολούθησης ασθενούς (Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών).

Στην συσκευή του κινητού τηλεφώνου είναι εγκατεστημένο συνήθως εξειδικευμένο λογισμικό για τη μεταφορά του ιατρικού σήματος στην κεντρική βάση δεδομένων, ενώ απαιτείται και κάρτα SIM με ενεργοποιημένη την υπηρεσία GPRS ώστε να εξασφαλίζεται η αποστολή δεδομένων.

Τα στοιχεία των μετρήσεων αποθηκεύονται στην καρτέλα ιστορικού του ατόμου και είναι προσβάσιμα σε ένα τομέα της διαδικτυακής πύλης ενημέρωσης. Οι πληροφορίες που συλλέγονται για κάθε ασθενή είναι προσβάσιμες μόνον σε εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό, στο φροντιστή και τον προσωπικό ιατρό. Η πρόσβαση στη καρτέλα του κάθε ηλικιωμένου γίνεται μέσω της διαδικτυακής πύλης με ένα ειδικό κωδικό (username και

password) (Περδικούρη και συν., 2005; Telecare, 2004; Telecare Implementation Guide, 2005).

Φορητές Συσκευές Εντοπισμού

Οι συσκευές αυτές είναι μικρού μεγέθους συσκευές GPS (μικρότερες από τους γνωστούς «πλοηγούς»), οι οποίες μέσω δικτύου κινητής GSM/GPRS ενημερώνουν περιοδικά τον κεντρικό εξυπηρετητή της εφαρμογής με δεδομένα σχετικά με τη θέση, την κατάσταση (σε κίνηση, σε στάση), την ταχύτητα και τη διεύθυνση (οδός και αριθμός) των ατόμων. Η συσκευή συνήθως έχει πολύ μικρό βάρος και μπορεί να κρεμαστεί από το λαιμό του ασθενούς.

Οι φορητές αυτές συσκευές συνήθως είναι δέκτες τύπου υποβοηθούμενης δορυφορικής πλοήγησης A-GPS (Assisted-GPS) και φέρουν modem GPRS για μεταφορά των δεδομένων. Συχνά αποτελούν και τερματική συσκευή φωνητικής επικοινωνίας (δυνατότητα φωνητικής επικοινωνίας). Επιπλέον, είναι δυνατή η αποστολή μηνύματος κινδύνου (Alert, μέσω SMS) με το πάτημα ενός κουμπιού της συσκευής, ενώ παρέχονται ένα ή περισσότερα κουμπιά ειδοποίησης, για κλήση προεπιλεγμένου αριθμού (ή εναλλακτικών αριθμών σε περίπτωση που ο πρώτος δεν είναι διαθέσιμος) σε περίπτωση ανάγκης (πλήκτρα πανικού/ειδοποίησης). Η συσκευή μπορεί να προσφέρει το χαρακτηριστικό της γεω-περίφραξης. Στην περίπτωση που ο ασθενής εγκαταλείπει μια προεπιλεγμένη περιοχή, αυτόματα αποστέλλεται μήνυμα στην πλατφόρμα διαχείρισης (Προσδιορισμός ζωνών περιορισμού/«γεω-περίφραξης»).

Επιταχυνσιόμετρα εντός της συσκευής μετρούν την επιτάχυνση του ατόμου, ελέγχοντας πιθανή πτώση (έλεγχος πτώσης).

Μία ολοκληρωμένη συσκευή εντοπισμού διαθέτει και Silent Call. Δηλαδή ο καλούμενος (ασθενής) δεν χρειάζεται να πατήσει το κουμπί αποδοχής της εισερχόμενης κλήσης και αυτή γίνεται αυτόματα. Έτσι μπορεί ο φροντιστής να ακούει το περιβάλλον του ατόμου, ακόμα και αν ο ασθενής έχει χάσει τις αισθήσεις του (Siotia & Simpson, 2008; Botsis et al., 2008; Koch, 2006).

Στην παρούσα εργασία, γίνεται επισκόπηση των σημαντικότερων εφαρμογών Τεχνολογιών Πληροφορικής και Επικοινωνιών που στοχεύουν στην παράταση της υποβοηθούμενης διαβίωσης και παρουσιάζονται τα υπό εξέλιξη ερευνητικά έργα, κάποια από τα οποία

εφαρμόζονται πιλοτικά και στην Ελλάδα και αναμένεται να διατεθούν ευρέως τα επόμενα χρόνια.

3.3.1. Εφαρμογή «Χρήστη – Φροντιστή» της Πλατφόρμας Aladdin

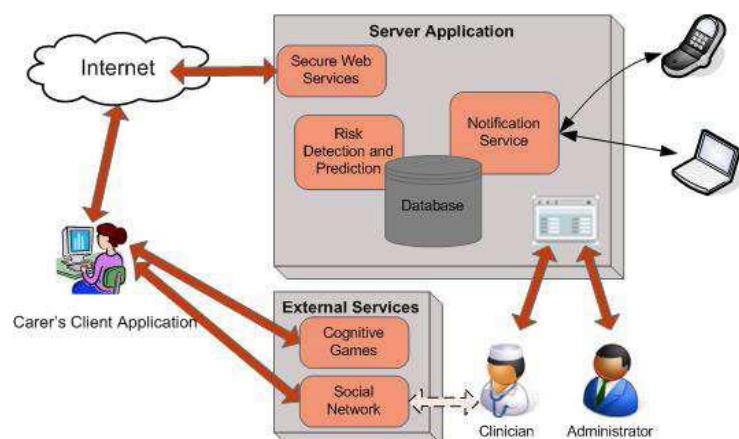
Πρόκειται για μια ολοκληρωμένη πλατφόρμα η οποία επιτρέπει την παρακολούθηση της κατάστασης του ασθενή και την παροχή εξατομικευμένης φροντίδας. Μέσω της εφαρμογής «χρήστη-φροντιστή», οι φροντιστές συμπληρώνουν ερωτηματολόγια για τη νευροπαθολογική κατάσταση των ασθενών, επιτρέποντας τη γνωσιακή και λειτουργική αξιολόγησή τους. Επιπλέον, ο φροντιστής υποβάλλει πληροφορίες για τις φυσιολογικές παραμέτρους, όπως το σωματικό βάρος και η αρτηριακή πίεση.

Οι ιατρικός φάκελος του ασθενή που δημιουργείται μέσω αυτής της διαδικασίας περιλαμβάνει:

- Πληροφορίες και εκτιμήσεις για τη συμπεριφορά, τις γνωσιακές λειτουργίες και τις καθημερινές δραστηριότητες.
- Τη φαρμακευτική αγωγή και τυχόν παρενέργειες.
- Πληροφορίες για τη φυσιολογία του ασθενή.

Οι φροντιστές επίσης παρακολουθούνται στενά, συμπληρώνοντας ανά τακτά χρονικά διαστήματα ερωτηματολόγια που στοχεύουν στην αξιολόγηση της ψυχολογικής και σωματικής τους επιβάρυνσης. Τα υποβαλλόμενα δεδομένα αναλύονται αυτόματα από το υποσύστημα πρόβλεψης και εντοπισμού κινδύνου και δημιουργούνται προειδοποιήσεις κάθε φορά που ανιχνεύεται κρίσιμη κατάσταση. Οι προειδοποιήσεις αυτές μπορούν να αποσταλούν μέσω της υπηρεσίας ειδοποίησης, σε κινητά τηλέφωνα ή σε μορφή ηλεκτρονικής αλληλογραφίας.

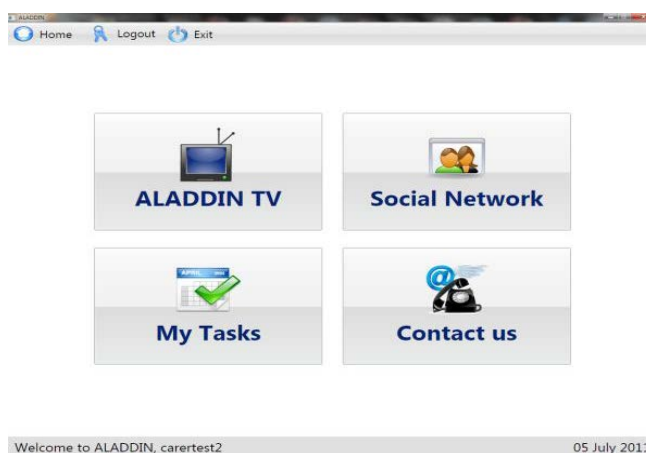
Είναι επίσης δυνατή, η πρόσβαση σε εξωτερικές υπηρεσίες, όπως παιχνίδια που διεγείρουν τις γνωσιακές λειτουργίες και ιστοσελίδες κοινωνικής δικτύωσης μέσω ενός ενσωματωμένου πλοηγού δικτύου.



Εικ. 6: Εικονική απεικόνιση της εφαρμογής Aladdin (AAL Forum, 2011).

Η αρχική σελίδα της εφαρμογής «χρήστη – φροντιστή» περιλαμβάνει τις παρακάτω επιλογές (εικ. 7):

- My Tasks: λίστα με τις ενέργειες που πρέπει να διεκπεραιώσουν ο φροντιστής και ο ασθενής τη συγκεκριμένη μέρα, π.χ. συμπλήρωση ερωτηματολογίων ή μέτρηση της φυσικής δραστηριότητας με τη βοήθεια ειδικών συσκευών.
- Contact Us: αποστολή από το φροντιστή μηνύματος κινδύνου σε αρμόδιο επαγγελματία αιτώντας να επικοινωνήσει μαζί του.
- Social Network: παρέχει δύο ιστοσελίδες κοινωνικής δικτύωσης, μια για τον ασθενή και μια για τον φροντιστή (επικοινωνία με άλλους ασθενείς και τους φροντιστές τους, για ανταλλαγή εμπειριών).
- Aladdin TV: περιλαμβάνει εκπαιδευτικό υλικό για τον φροντιστή (π.χ. συμβουλές για βέλτιστη οργάνωση του σπιτιού, ένδυση, διατροφικές συνήθειες).



Εικ. 7: Η αρχική σελίδα της εφαρμογής "χρήστη - φροντιστή" της πλατφόρμας Aladdin (AAL, 2011).

Η έρευνα για την παραπάνω εφαρμογή πραγματοποιήθηκε στο Εργαστήριο Βιοϊατρικής Τεχνολογίας του Εθνικού Μετσόβιου Πολυτεχνείου σε συνεργασία με το Ερευνητικό Πανεπιστημιακό Ινστιτούτο Συστημάτων Επικοινωνιών και Υπολογιστών (ΕΠΙΣΕΥ) (Haritou et al., 2011; Preschl et al., 2011; Haritou, 2009).

3.3.2. Smart Home For Elderly People (HOPE): Έξυπνο Σπίτι Ηλικιωμένων

Πρόκειται για μια ολοκληρωμένη πλατφόρμα που επιτρέπει στους ασθενείς να έχουν έναν πιο ανεξάρτητο τρόπο ζωής, εύκολη πρόσβαση σε πληροφορίες, ενώ παρακολουθείται η

κατάσταση της υγείας τους. Εφαρμόζεται πιλοτικά σε 3 χώρες: Ελλάδα, Ιταλία, Ισπανία (Pilotto et al., 2011; Frisardi & Imbimbo, 2011).

Σκοπός της εφαρμογής, συνοπτικά, είναι:

- Η παράταση της υποβοηθούμενης διαβίωσης αυξάνοντας την αυτονομία, την αυτοπεποίθηση και την κινητικότητα του ασθενή.
- Η διατήρηση της υγείας και της λειτουργικής ικανότητας.
- Η προώθηση ενός καλύτερου και πιο υγιεινού τρόπου ζωής.
- Η ενίσχυση της ασφάλειας και η αποφυγή της κοινωνικής απομόνωσης.
- Η υποστήριξη των οικογενειών και των φροντιστών.

Το σύστημα έχει σχεδιαστεί με γνώμονα την υποστήριξη αρχιτεκτονικής τύπου "mesh", κάτι που πρακτικά σημαίνει ότι μπορούν να εγκατασταθούν οπουδήποτε συσκευές, ενώ υποστηρίζεται πλήρης συμβατότητα μεταξύ διαφορετικών κατασκευαστών. Πρόκειται για ένα αυτόνομο και αυτοδιαχειριζόμενο ευφές σύστημα που διαχειρίζεται τα διάφορα υποσυστήματα και συσκευές μέσα στο σπίτι του ηλικιωμένου.

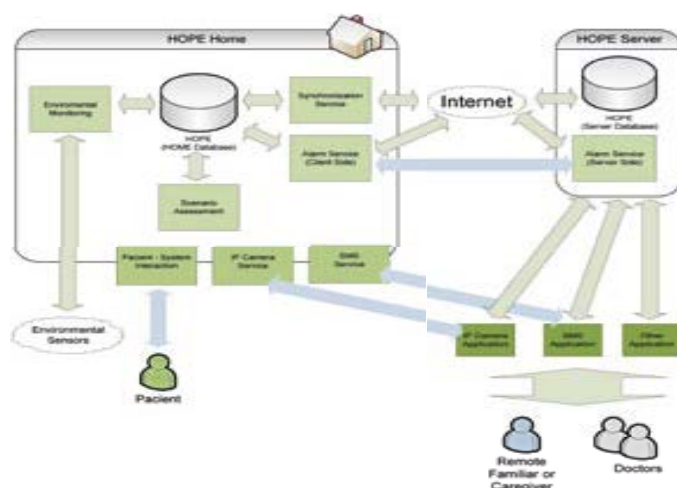
Ένα «έξυπνο» σπίτι απαρτίζεται από πολλά συστατικά που είναι συγκεντρωμένα παρακάτω:

1. Αισθητήρες
2. Ανιχνευτές
3. Ενεργοποιητές
4. Ρομποτικά συστήματα
5. Τεχνολογίες επικοινωνιών
6. Στοιχεία υπηρεσιών φροντίδας στο σπίτι (smart home, smart clothes).

Τα «έξυπνα σπίτια» αποσκοπούν στην οικοδόμηση μιας αυτόνομης τεχνολογικής υποδομής, ικανής ώστε να παρακολουθεί συνεχώς άτομα που βρίσκονται στο σπίτι καθώς και τις λειτουργίες τους. Έτσι όλο το σπίτι λειτουργεί σαν αισθητήρας και όλος ο χώρος διαβίωσης είναι δυνητικά σε θέση να εξάγει δεδομένα από τους ασθενείς. Τα δίκτυα αισθητήρων χρησιμοποιούν συνήθως τα παραγόμενα σήματα που αναλύονται με σκοπό να ενεργοποιήσουν συναγερμούς, να δημιουργήσουν ανάδραση ή να υπενθυμίσουν κάτι στους ασθενείς.

Στις εφαρμογές αυτές υπάρχει ένας κεντρικός σταθμός με μεγαλύτερη υπολογιστική ισχύ, αφού ο σταθμός αυτός πρέπει να λαμβάνει όλα τα σήματα για να τα επεξεργαστεί και να δημιουργήσει την σωστή ανάδραση πριν από την επικοινωνία με τα κεντρικά αρχεία.

Ένα σημαντικό στοιχείο είναι η δυνατότητα της προβολής των δεδομένων από διαφορετικές συσκευές, όπως υπολογιστές, κινητά τηλέφωνα και PDA (προσωπικός ψηφιακός βοηθός). Οι ίδιες συσκευές χρησιμοποιούνται σε περίπτωση ανάγκης ως μέσω επικοινωνίας με το ιατρικό προσωπικό ανάλογα με την ειδοποίηση που παράγεται από το σήμα (Frisardi & Imbimbo, 2011).



Εικ. 8: Η εφαρμογή HOPE (AAL Forum, 2011)

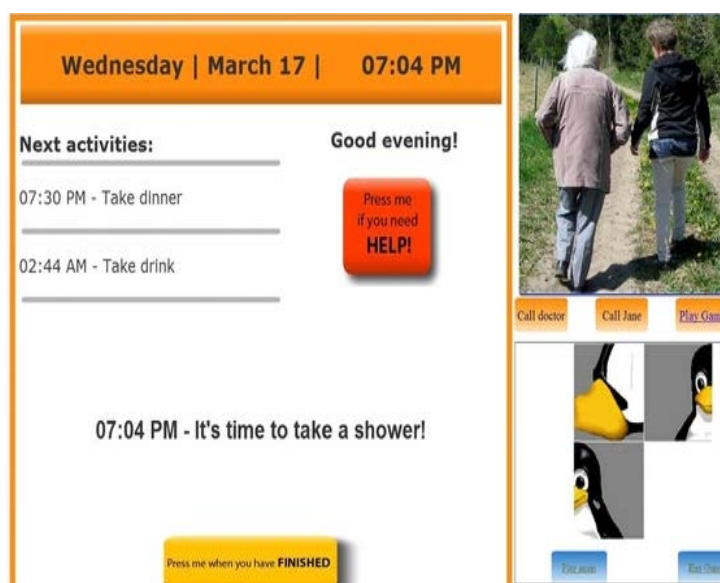
3.3.3. Πρόγραμμα ISISEMD – Το «έξυπνο Σπίτι» του Δήμου Τρικκαίων

Η εφαρμογή αυτή (ISISEMD: Intelligent System for independent living and self – care of seniors with cognitive problems or mild dementia) διευκολύνει την αυτοματοποίηση στο σπίτι χρησιμοποιώντας συναγερμούς, ειδοποιήσεις και αισθητήρες για να διευκολυνθεί η ασφάλεια.

Οι υπηρεσίες του συστήματος περιλαμβάνουν:

- Ανιχνευτές καπνού, όπου εντοπίζουν έγκαιρα και στέλνουν σήμα συναγερμού στο φροντιστή.
- Ανιχνευτή κατά την δραστηριότητα του μαγειρέματος. Κρατά μετρήσεις για το χρόνο και τη θερμοκρασία του μαγειρέματος. Αυτό σημαίνει ότι ο ασθενής έχει στη διάθεσή του προκαθορισμένο χρόνο να χρησιμοποιήσει το φούρνο και μετά από αυτόν εμφανίζεται στην οθόνη του Carebox μια φωνητική ειδοποίηση που ενημερώνει, δίνοντάς την ευκαιρία να αντιδράσει. Αν δεν αντιδράσει ο ασθενής το σύστημα στέλνει αυτόματα ειδοποίηση στο φροντιστή.

- Ανιχνευτής νερού, σε περίπτωση πλημμύρας.
- Νυχτερινοί ανιχνευτές κίνησης ή αισθητήρας κρεβατιού, ο οποίος παράγει συναγερμό όταν ανιχνεύσει ότι ο χρήστης λείπει από το κρεβάτι του για περισσότερη ώρα από τη συνηθισμένη και ειδοποιεί τους οικείους του. Καταγράφει επίσης, πόσες φορές αφήνει το κρεβάτι του κατά την διάρκεια της νύχτας. Αυτό μπορεί να ερμηνευτεί από τον επαγγελματία υγείας ως ένδειξη τροποποίησης της φαρμακευτικής αγωγής.
- Ανιχνευτές κίνησης, οι οποίοι ενημερώνουν τον κεντρικό σταθμό (κέντρο τηλεπρόνοιας) για την κινητικότητα στο εσωτερικό του σπιτιού.
- Ανιχνευτή κεντρικής εισόδου και δραστηριότητας σε αυτήν. Ενημερώνει αν ο ηλικιωμένος έχει βγει από το σπίτι και δεν έχει επιστρέψει σε εύλογο χρονικό διάστημα.
- Ανιχνευτή πτώσης (επιταχυνσιόμετρο).
- Συσκευή GPS που έχει μαζί του ο ηλικιωμένος, σε περίπτωση που αποπροσανατολιστεί, ώστε να εντοπιστεί.
- Προσανατολισμός και επαναφορά στην πραγματικότητα εμφανίζοντας ημερομηνία και ώρα στη συσκευή Carebox και υπενθυμίσεις για τις βασικές καθημερινές δραστηριότητες, όπως τα γεύματα και τα φάρμακα.
- Γνωστική διέγερση (brain games) και δραστηριότητες ανάμνησης (memory lane).



Εικ. 9: Η οθόνη του Carebox με το πλήκτρο βοήθειας, τις υπηρεσίες υπενθύμισης και γνωστικής διέγερσης και δραστηριότητες ανάμνησης (Mitseva et al., 2012). Το «έξυπνο σπίτι» είναι εξοπλισμένο και με έναν ηλεκτρονικό υπολογιστή αφής. Στο κέντρο της οθόνης, υπάρχει το κόκκινο εικονικό κουμπί βοήθειας, που με ένα απλό άγγιγμα ο ασθενής μπορεί να καλέσει σε βοήθεια (είτε μέσα στο σπίτι, είτε έξω από αυτό). Στην αριστερή του πλευρά παρέχει καθημερινές υπενθυμίσεις (γραπτές και φωνητικές) για σημαντικές καθημερινές δραστηριότητες που δεν πρέπει να ξεχάσει, όπως π.χ. να πάρει τη φαρμακευτική του αγωγή ή να επισκεφθεί τον γιατρό. Στη δεξιά πλευρά της οθόνης υπάρχουν εικόνες και παιχνίδια μνήμης, που βοηθούν τον ηλικιωμένο να οξύνει τη μνήμη του και να επιβραδύνει την εξέλιξη της άνοιας.

Στο ISISEMD είναι όλα αυτοματοποιημένα και λειτουργούν με ελάχιστη αλληλεπίδραση από τους χρήστες.

Έχει εφαρμοστεί πιλοτικά και έχουν γίνει μελέτες που σχετίζονται με την ικανοποίηση των χρηστών με το σύστημα, με την αποδοχή της τεχνολογίας και των υπηρεσιών και με την ποιότητα ζωής ως αποτέλεσμα της αξιοποίησης των υπηρεσιών. Τα αποτελέσματα αυτών των μελετών στην πλειοψηφία τους είναι θετικά. Φαίνεται ότι οι υπηρεσίες του προγράμματος ISISEMD μπορεί να αυξήσουν την ποιότητα ζωής στους φροντιστές και να ανακουφίσουν από το στρες της φροντίδας (Mitseva et al., 2012).

Στο πρόγραμμα συμμετέχουν συνολικά 12 εταιρείες από όλη την Ευρώπη, όπως ερευνητικά κέντρα και πανεπιστήμια, πάροχοι υπηρεσιών ηλεκτρονικής υγείας και εταιρείες νέων τεχνολογιών. Από την Ελλάδα συμμετέχει ο Δήμος Τρικκαίων, σε συνεργασία με το ΕΠΙΣΕΥ και το Εθνικό Μετσόβιο Πολυτεχνείο.

Εικ. 10: έξι σπίτια στα Τρίκαλα έχουν εξοπλιστεί δωρεάν, στο πλαίσιο του πιλοτικού ερευνητικού προγράμματος ISISEMD, που εφαρμόζεται ταυτόχρονα σε τέσσερις χώρες (Ελλάδα, Δανία, Αγγλία και Φινλανδία).



Άλλα προγράμματα αυτού του τύπου που εφαρμόζονται πιλοτικά σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες είναι το PROSAFE στη Γαλλία, το BESTA στη Νορβηγία, το Gloucester Smart Home στο Ηνωμένο Βασίλειο και τα Safe-at-Home project στο Νορθάμπτον (Chan et al., 2005; Cash, 2003; Woolham & Frisby, 2002; Adlam et al., 2001).

3.3.4. Εφαρμογή Rosseta

Απευθύνεται σε άτομα που πάσχουν από οποιαδήποτε μορφή άνοιας και περιλαμβάνει τρία διαφορετικά πακέτα λογισμικού, με συμπληρωματικές λειτουργίες που χρησιμοποιούν την ίδια υποδομή και εξοπλισμό:

A) Advance Awareness and Prevention Service (AAPS):

Αποτελείται από:

- Ηλεκτρικό-οπτικούς αισθητήρες οι οποίοι έχουν τη δυνατότητα να επεξεργάζονται ευφώς την εικόνα που λαμβάνουν και δίνουν πληροφορίες για την κατάσταση του ασθενή.
- Ασύρματους σημαντήρες για ακριβή εντοπισμό και ταυτοποίηση του ατόμου μέσα στο σπίτι.
- Υπηρεσίες που στοχεύουν στην αποφυγή ατυχημάτων στο σπίτι, όπως απενεργοποίηση ηλεκτρικών συσκευών.

B) Early Detection System (EDS)

Παρέχει λεπτομερή ανάλυση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής και αποσκοπεί στην έγκαιρη ανίχνευση αλλαγών στη συμπεριφορά του ηλικιωμένου, η οποία αξιολογείται με βάση διάφορα ιατρικά μοντέλα, συνδυάζεται με προηγούμενες συμπεριφορές και συμβάντα και με τον προσωπικό φάκελο του ασθενή.

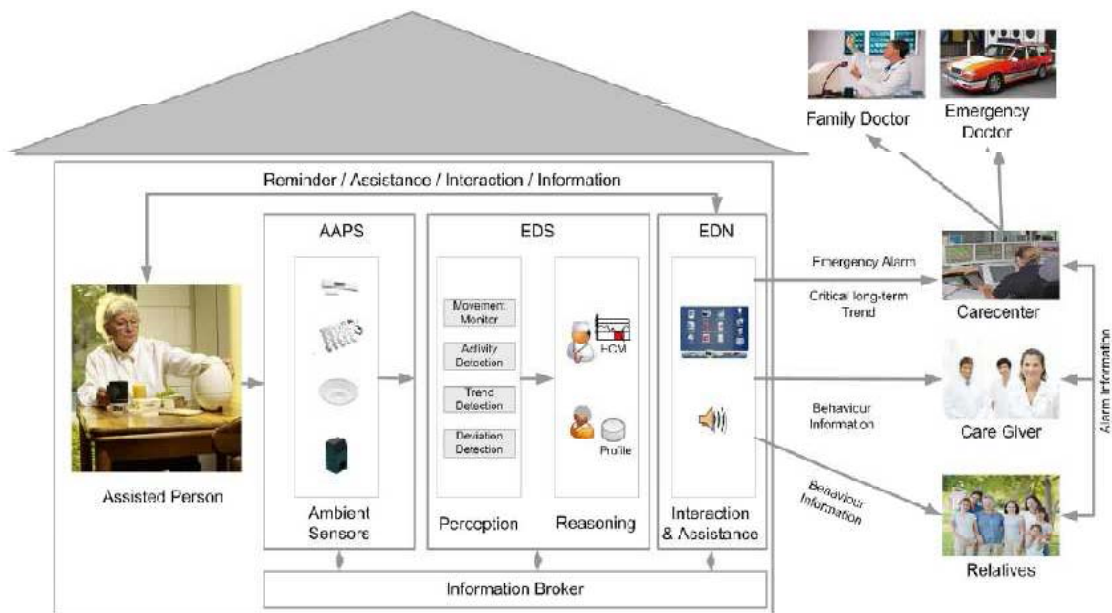
Αποθηκεύεται σε μια βάση δεδομένων για περαιτέρω ανάλυση ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί και από τα υπόλοιπα λογισμικά του συστήματος. Το EDS βασίζεται στην ευρωπαϊκή εφαρμογή EMERGE, η οποία αποσκοπούσε στον εντοπισμό συμπεριφορών που προμηνύουν κρίσιμες καταστάσεις κινδύνου. Η εφαρμογή ROSSETA επεκτείνει τις δυνατότητες ανίχνευσης της EMERGE.

Γ) Elderly Day Navigator (EDN)

Η πλατφόρμα υποστήριξης EDN βοηθάει τους ασθενείς μέσα και έξω από το σπίτι. Βασίζεται στο COGKNOW Day Navigator και αποτελείται από μια επιτραπέζια και μια φορητή συσκευή. Παρέχει ένα ολοκληρωμένο σύνολο υπηρεσιών που βοηθούν τον χρήστη να θυμάται, να διατηρεί τις κοινωνικές του επαφές, να ασκεί τις καθημερινές του δραστηριότητες και να νιώθει ασφαλής (AAL, 2011).



Εικ.11: Elderly Day Navigator (EDN), (AAL, 2011).



Εικ. 12: Τα τρία πακέτα λογισμικού του συστήματος ROSETTA (AAL, 2011).

Παρά την απουσία οριστικών αποδεικτικών στοιχείων, δεδομένου ότι δεν εφαρμόζονται στην πλειονότητα των ασθενών, οι πιλοτικές μελέτες (με συμμετέχουσες χώρες στο πρόγραμμα το Βέλγιο, τη Γερμανία, την Ιταλία και την Ολλανδία), αποκάλυψαν ότι οι προσαρμογές στο σπίτι που έχουν σχεδιαστεί για να βοηθήσουν τους ηλικιωμένους και τους φροντιστές τους είναι ιδιαίτερα σημαντικές για την ποιότητα ζωής και την ευημερία τους (Chiatti et al., 2013; Felnhofer & Kothgassner, 2011; Martin et al., 2008).

3.3.5. Έργο HERA

Περιλαμβάνει μία πλατφόρμα για υπηρεσίες υποβοηθούμενης διαβίωσης, η οποία αποσκοπεί να βελτιώσει σημαντικά την ποιότητα της ζωής των ασθενών με άνοια στο σπίτι, να επιμηκύνει την διάρκειά της, να ενισχύσει την κοινωνική δικτύωση. Χρησιμοποιεί εξειδικευμένες ηλεκτρονικές υπηρεσίες στις καθημερινές δραστηριότητες, όπως η λήψη φαρμάκων, η μέτρηση του σωματικού βάρους και της αρτηριακής πίεσης.

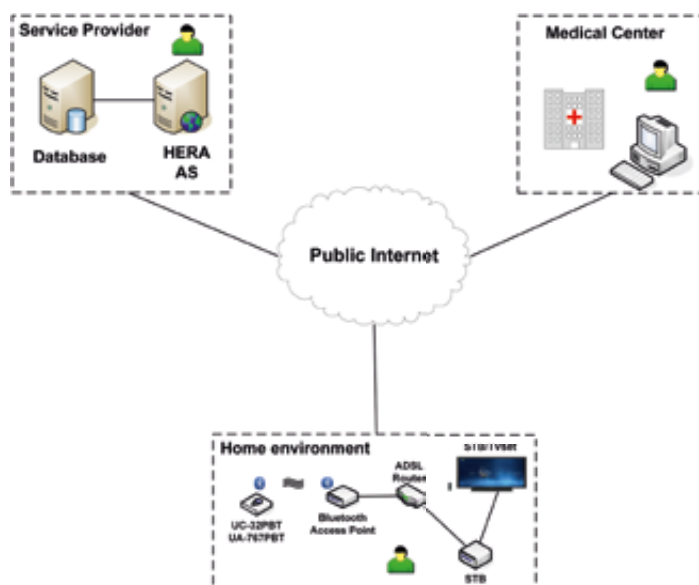
Πιο συγκεκριμένα προσφέρει τρεις βασικές κατηγορίες υπηρεσιών (εικ. 13, πηγή AAL, 2011):

1. Υπηρεσίες νοητικής (παροχή εξειδικευμένων παιχνιδιών/ασκήσεων που διεγείρουν τις γνωσιακές ικανότητες των ασθενών), και φυσικής ενίσχυσης που συμπληρώνουν μη-

φαρμακευτικές θεραπευτικές παρεμβάσεις οι οποίες δίνονται στον ασθενή από ειδικευμένο κέντρο θεραπείας.

2. Εξατομικευμένες υπηρεσίες κατ' οίκον περίθαλψης για κάθε ασθενή. Υπηρεσίες κοινωνικής ενίσχυσης (ενδυνάμωση των κοινωνικών σχέσεων των ηλικιωμένων με άλλους ανθρώπους, πράγμα το οποίο μειώνει τα επίπεδα άγχους), προσανατολισμού στην

πραγματικότητα (με τρόπο που να μειώνονται οι προσωρινές ψυχολογικές συνθήκες πανικού που μπορεί να εμφανιστούν όταν συμβαίνει ένα στιγμιαίο περιστατικό απώλειας μνήμης), και υπηρεσίες σχετικές με την παρακολούθηση διαφόρων παραγόντων κινδύνου της



νόσου (ηλεκτροκαρδιογράφημα, πίεση αίματος και μέτρηση των καρδιακών σφυγμών, μέσω της εγκατάστασης ιατρικών συσκευών/αισθητήρων πάνω στην πλατφόρμα έτσι ώστε να εντοπίζονται μη προβλεπόμενα συμβάντα χρησιμοποιώντας πληροφορίες από άλλες πηγές, π.χ.: βάρος σώματος, συνθήκες καιρού κτλ).

3. Γενικές κατ' οίκον υπηρεσίες για τους ηλικιωμένους. Αυτή η κατηγορία υπηρεσιών περιλαμβάνει υπηρεσίες υπενθύμισης της φαρμακευτικής αγωγής (σωστή δόση και τη σωστή χρονική στιγμή), υπηρεσίες πληροφόρησης, όπως και υπηρεσίες αφύπνισης σε περιπτώσεις ανώμαλων συνθηκών υγείας.

Το έργο τελεί υπό δοκιμή στην Αυστρία στο κέντρο “RotesKreuz”, και στη Ελλάδα, στο νοσοκομείο Υγεία (Felnhofer & Kothgassner, 2011; AAL Forum, 2011).

3.3.6. Έργο ENABLE

Τα προϊόντα του έργου κατατάσσονται σε τρεις κατηγορίες:

1. Συσκευές υποστήριξης της μνήμης (προσδιορισμός χρόνου, υπενθύμιση δόσης φαρμακευτικής αγωγής κτλ.).
2. Συσκευές που παρέχουν ευχαρίστηση και ανακούφιση (προγράμματα πολυμέσων).
3. Συσκευές που διευκολύνουν την επικοινωνία (προγραμματισμένα τηλέφωνα κτλ.).

Οι κύριοι στόχοι του ENABLE είναι:

- Η ανάπτυξη προϊόντων που αποσκοπούν στο να απασχολούν τον ασθενή ευχάριστα, να ενδυναμώνουν τη μνήμη, να διευκολύνουν την επικοινωνία.
- Η ανάπτυξη μεθοδολογίας για την εκτίμηση και ανάλυση των επιδράσεων των προϊόντων στους ασθενείς.
- Η προσέγγιση μίας σωστής ανάλυσης για το κόστος και τα οφέλη και η προπαρασκευαστική εκτίμηση που θα γίνει βασισμένη στην εμπειρία που είχαν από το προϊόν οι χρήστες και οι φροντιστές.
- Η εξέταση του κατά πόσον τέτοια προϊόντα μπορούν να καταστήσουν πιο ικανούς τους ασθενείς και να βοηθήσουν προς μία καλύτερη διαβίωση, αποφέροντας θετικές εμπειρίες, μειώνοντας έτσι και την επιβάρυνση των φροντιστών.
- Η ανταλλαγή της γνώσης μεταξύ ανθρώπων που πάσχουν από άνοια, των φροντιστών τους και σχετικών οργανισμών, όπως επίσης μεταξύ των συστημάτων υγείας και του επιχειρησιακού κλάδου με σκοπό τη βελτίωση τέτοιων προϊόντων.
- Η δημιουργία μίας σύνοψης των προβλημάτων και των αναγκών που το κάθε προϊόν προσπαθεί να λύσει, από την οπτική γωνία τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους.

Έτσι, τα προϊόντα του έργου στοχεύουν στο να κρατάνε απασχολημένους τους ασθενείς με ευχάριστες ασχολίες που παρέχουν υποστήριξη της μνήμης και διευκολύνουν την επικοινωνία.

Οι μελέτες για το πρόγραμμα έλαβαν χώρα στην Αγγλία, Φινλανδία, Λιθουανία και Νορβηγία και οι τελικές εκτιμήσεις έδειξαν τις θετικές επιδράσεις που είχαν πάνω στους ασθενείς και στους φροντιστές τους (Frisardi & Imbimbo, 2011; Preschl et al., 2011; Cash, 2003).

3.3.7. Cogknow Day Navigator

Ο πλοηγός Cogknow χρησιμοποιεί εξοπλισμό με λογισμικό ειδικά σχεδιασμένο για άτομα που πάσχουν από ήπια άνοια, συμβατό με τους περισσότερους υπολογιστές με οθόνη αφής και με κινητές συσκευές που χρησιμοποιούν το λειτουργικό σύστημα Android.

Ειδικότερα είναι ένα πλήρες σύστημα υποβοήθησης των ατόμων αυτών με σκοπό την αύξηση της ανεξαρτησίας τους χωρίς τη συνεχή υποστήριξη από τους φροντιστές. Το σκεπτικό της εφαρμογής είναι ότι οι ασθενείς πρέπει να έχουν κοινωνική συμμετοχή, χρησιμοποιώντας

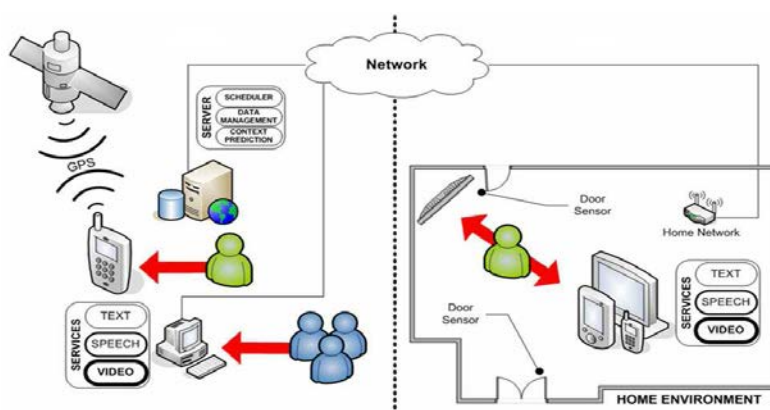
απλά αυξημένη υποστήριξη στις γνωσιακές τους ικανότητες σε σχέση με τους υγιείς ανθρώπους, που χρησιμοποιούν για παράδειγμα ημερολόγια και άλλα βοηθήματα μνήμης.

Οι λειτουργίες του βασίζονται στην επιστημονική καταγραφή των βασικών αναγκών των ασθενών και εκτεταμένες δοκιμές που έγιναν στη Σουηδία, Ολλανδία και Ιρλανδία, απέδειξαν ότι η ανάπτυξη του συστήματος αυτού προωθεί την υποστήριξη και την ανεξαρτησία των ασθενών (Droes et al., 2009).

Οι βασικότερες υπηρεσίες που παρέχει το σύστημα είναι:

- Ένδειξη ημερομηνίας και ώρας
- Απομακρυσμένες διαμορφώσιμες υπενθυμίσεις
- Μουσική – ραδιόφωνο
- Βιντεοκλήσεις
- Βοήθεια για διάφορες καθημερινές δραστηριότητες
- Ειδοποιήσεις κινδύνου για την ασφάλεια στο σπίτι
- Υπηρεσίες δορυφορικής πλοήγησης με οδηγίες για την επιστροφή στο σπίτι (Preschl et al., 2011; Droes et al., 2009).

Εικόνα 14: Οι διάφορες λειτουργίες του Cogknow DayNavigator (COGKNOW DayNavigator. www.cogknow.eu).



3.3.8. Πρόγραμμα Bedmond

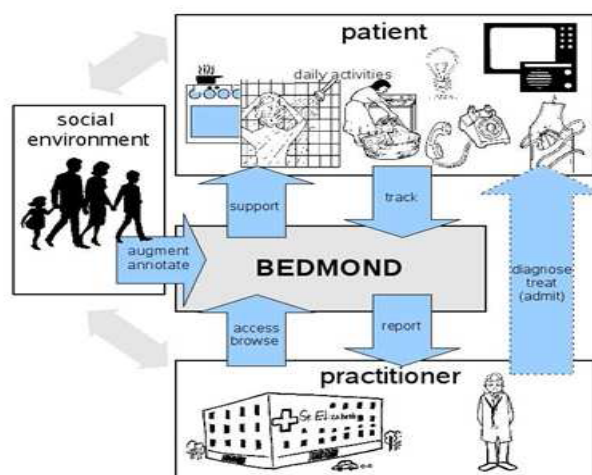
Το έργο αυτό αποσκοπεί στην έγκαιρη διάγνωση των ανοιών και όπως είναι γνωστό η πρώιμη διάγνωση οδηγεί σε αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της νόσου, καθυστερώντας ταυτόχρονα την επιδείνωση της.

Είναι ειδικά σχεδιασμένο για τους ηλικιωμένους που ζουν στο σπίτι, και βασίζεται στις αλλαγές της συμπεριφοράς τους. Οι απαιτούμενες πληροφορίες για την κατάσταση του ασθενή αντλούνται από ένα μη παρεμβατικό σύστημα αισθητήρων, εγκατεστημένο στο σπίτι, το οποίο παρακολουθεί τη συμπεριφορά του και συλλέγει δεδομένα.

Μέχρι σήμερα, οι πληροφορίες που μπορούσε να αντλήσει ένας γιατρός για την κατάσταση και την καθημερινή συμπεριφορά ενός ηλικιωμένου με ήπιες γνωστικές διαταραχές ήταν από τις συνεδρίες που είχε με τον ίδιο τον ασθενή. Οι πληροφορίες αυτές, που είναι ιδιαίτερα σημαντικές, σε συνδυασμό με τη συνεχή παρακολούθηση των καθημερινών δραστηριοτήτων του ασθενή, που επιτυγχάνεται με τη βοήθεια των ΤΠΕ μπορούν να δώσουν μια πιο ολοκληρωμένη προσέγγιση.

Το προφίλ του χρήστη δημιουργείται στο αρχικό στάδιο της παρακολούθησης, και χρησιμοποιείται αργότερα ως αναφορά για την εξαγωγή συμπερασμάτων σε σύγκριση με την καθημερινή συμπεριφορά του. Ο γιατρός επεξεργάζεται τα αποτελέσματα και είναι σε θέση να αξιολογήσει το αν οι αλλαγές στη συμπεριφορά του χρήστη σημαίνουν ότι εμφανίζεται κάποιο νόσημα σε πρώιμο στάδιο ή αν απλά είναι κάτι περιστασιακό. Συμμετέχουσες χώρες στο πρόγραμμα είναι η Ισπανία, η Αυστρία και η Πορτογαλία (AAL Forum, 2011; Felnhofer & Kothgassner, 2011).

Εικ. 15: Η εφαρμογή BEDMOND
(The Bedmond Project. www.bedmond.eu)



3.3.9. Εφαρμογή CCE

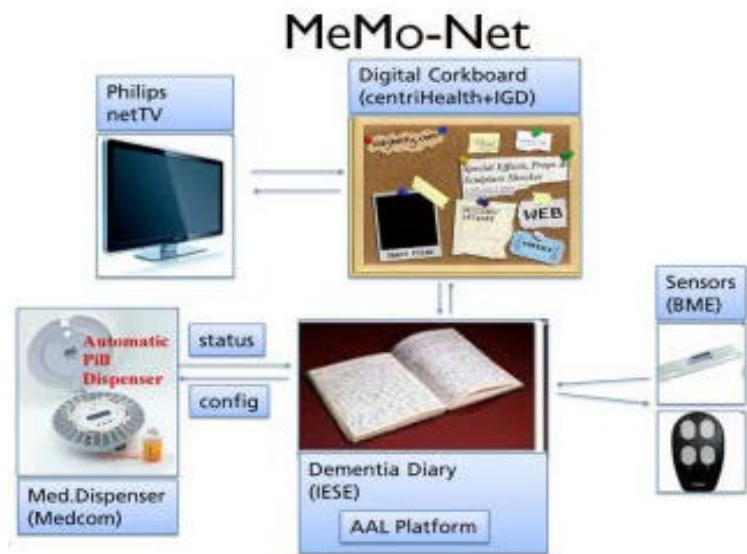
Η εφαρμογή CCE (Connected Care for Elderly Persons Suffering from Dementia), είναι ένα ευρωπαϊκό έργο που υλοποιείται σε εθνικό επίπεδο και σε συνεργασία με διάφορους χρηματοδοτικούς οργανισμούς με έδρες κράτη-μέλη της ΕΕ (Οργανισμοί κοινωνικής ασφάλισης σε Γερμανία και Ουγγαρία, ιδιωτικής ασφάλισης σε Ολλανδία και φορολογικής βάσης στο Ηνωμένο Βασίλειο).

Η εφαρμογή αποτελείται από στοιχεία υλικού και λογισμικού:

- Philips Net TV, που παρέχει ένα περιβάλλον εργασίας του χρήστη με ψηφιακό corkboard (πίνακα ανακοινώσεων).

- Μια ψηφιακή εφαρμογή corkboard.
- Μια σειρά από αισθητήρες που παρακολουθούν τη συμπεριφορά και τις δραστηριότητες των ασθενών.
- Ένας διανομέας φαρμάκων.
- Ένα ημερολόγιο για τις καθημερινές δραστηριότητες.
- Μια πλατφόρμα middleware (ενδιάμεσου λογισμικού) που ενσωματώνει όλα τα δεδομένα (European Dementia Research Agenda, 2011).

Εικ. 16: Συστατικά του συστήματος CCE (<http://www.cceproject.eu>).



3.3.10. Έργο AGNES

Το έργο Agnes αναπτύσσει λύσεις για να κρατήσει υψηλά επίπεδα κοινωνικής επαφής και ψυχικής ευεξίας των ηλικιωμένων ασθενών, με κύριους στόχους την πρόληψη, την καθυστέρηση και την βοήθεια στη διαχείριση της άνοιας.

Σκοπός είναι, η δημιουργία ενός οικιακού περιβάλλοντος με το οποίο ο χρήστης μπορεί να αλληλεπιδρά. Μέσω αυτού είναι δυνατόν να ανιχνευτεί η ψυχολογική κατάσταση του ηλικιωμένου καθώς και να καταγραφούν οι διάφορες δραστηριότητες του. Έτσι μπορεί να δοθεί εξατομικευμένη φροντίδα ανάλογα με την περίπτωση καθώς και έγκαιρη ανταπόκριση και αντιμετώπιση σε οποιοδήποτε πρόβλημα εμφανιστεί. Η εφαρμογή αυτή παρέχει ένα ειδικά διαμορφωμένο σύστημα κοινωνικής δικτύωσης, η χρήση του οποίου μειώνει το αίσθημα της μοναξιάς και της ανασφάλειας και ενισχύει την κοινωνικότητα του χρήστη. Μέρος του συστήματος είναι και μια πλατφόρμα που περιλαμβάνει ένα κανάλι

πληροφόρησης, με ειδήσεις, ενημερώσεις σχετικά με τις δραστηριότητες του κοντινού περιγύρου, υπενθυμίσεις γενεθλίων, υποχρεώσεων κλπ.

Το έργο στο σύνολό του υιοθετεί μια ολιστική προσέγγιση, στην οποία οι διάφορες τεχνολογίες και συσκευές δίνουν λύσεις που απευθύνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες των ασθενών και των φροντιστών.

Αυτές περιλαμβάνουν:

- Μια πλατφόρμα κοινωνικής δικτύωσης, εύκολη στη χρήση.
- Καινοτόμες τεχνολογίες για τη διακριτική ανίχνευση και παρακολούθηση των ψυχολογικών καταστάσεων του ηλικιωμένου, με χαμηλού κόστους συσκευές της αγοράς όπως web-κάμερες, κινητά τηλέφωνα και tablets.
- Βοηθητικά συστήματα που παρέχουν πληροφορίες και δίνουν τη δυνατότητα αλληλεπίδρασης μεταξύ των ατόμων που συνδέονται στην εφαρμογή.
- Ποικίλες εφαρμογές ειδικά σχεδιασμένες ώστε να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση ή ακόμα και στην πρόληψη των δυσλειτουργιών στις γνωσιακές ικανότητες.
- Διάφορες λειτουργίες που ικανοποιούν τις ανάγκες του χρήστη και του φροντιστή.

Το ερευνητικό πρόγραμμα για την κατασκευή του έργου ξεκίνησε το 2009. Σε αυτό συμμετείχαν η Ελλάδα, η Ισπανία και η Σουηδία. Είναι ένα έργο που χρηματοδοτήθηκε από το κοινό Ευρωπαϊκό πρόγραμμα Ambient Assisted Living (Carobianco, 2011; European Dementia Research Agenda, 2011).

3.3.11. Εφαρμογή Brainport

Σκοπός της εφαρμογής αυτής είναι η έγκαιρη διάγνωση της άνοιας, που επιτυγχάνεται στην οικία του ασθενή, καθώς και η επέμβαση και υποστήριξη όταν τα πρώτα σημάδια γίνουν εμφανή.

Η εφαρμογή Brainport εξασφαλίζει ότι τα δεδομένα που αρχικά συλλέγονται από τις αλλαγές στην συμπεριφορά, θα προωθηθούν σε όλους τους φροντιστές του ασθενή, επίσημους και ανεπίσημους, έτσι ώστε να εφαρμοστούν άμεσα μέθοδοι για την υποστήριξη των διανοητικών ικανοτήτων του. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω παιχνιδιών μνήμης που παρέχονται μέσω ειδικής δικτυακής πύλης.

Επίσης εφαρμογές που υποστηρίζουν την σωματική άσκηση (που βοηθάει στην πρόληψη αλλά και στην παρεμπόδιση της εμφάνισης της νόσου), όπως για παράδειγμα μέσω της

πλατφόρμας Wii μπορούν να διασφαλίσουν ότι οι ηλικιωμένοι διατηρούν την καλή φυσική τους κατάσταση στο σπίτι τους.

Τα δεδομένα συλλέγονται από ερωτηματολόγια ελέγχου που έχουν αναπτυχθεί για την υποστήριξη της διαγνωστικής διαδικασίας, που συμπληρώνει ο χρήστης από το σπίτι μέσω διαδικτύου. Αυτά αξιολογούνται από επαγγελματίες που παρέχουν την κατάλληλη βοήθεια μαζί με μια ομάδα υποστήριξης. (AAL, 2011).

3.3.12. Πρόγραμμα Sociable

Έχει ως στόχο τη δημιουργία και την εφαρμογή προγραμμάτων νοητικής άσκησης μέσω υπολογιστών επιφάνειας, και συμμετέχουν σε αυτό Πολυτεχνεία, ερευνητικά εργαστήρια, νοσοκομεία και κέντρα ημέρας από την Ελλάδα, τη Νορβηγία, την Ισπανία και την Ιταλία (<http://www.sociable-project.eu>). Απευθύνεται σε άτομα ηλικίας 60+ ετών που αντιμετωπίζουν ήπιας έως μέτριας βαρύτητας διαταραχή της μνήμης ή/και άλλων γνωστικών λειτουργιών, αλλά και σε υγιείς ηλικιωμένους που θέλουν να ασκηθούν νοητικά σε επίπεδο πρόληψης.

Τα Προγράμματα Νοητικής Ενδυνάμωσης είναι μη φαρμακευτικές θεραπείες με στόχο τη μείωση ή σταθεροποίηση των γνωστικών ελλειμμάτων των ανοϊκών ασθενών μέσω της αξιοποίησης των γνωστικών τους λειτουργιών που παραμένουν σε ικανοποιητικό επίπεδο. Αποτελούν μία εξατομικευμένη θεραπευτική προσέγγιση, η οποία προσαρμόζεται στις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε ασθενούς και πραγματοποιούνται από εκπαιδευμένους νευροψυχολόγους.

Για την επίτευξη των στόχων της θεραπείας χρησιμοποιείται μια ποικιλία δραστηριοτήτων όπως ειδικές ασκήσεις των γνωστικών λειτουργιών (μνήμης, αντίληψης, λόγου, κρίσης κλπ), προσανατολισμός στο χώρο και το χρόνο, εκπαίδευση στην εφαρμογή μνημονικών τεχνικών και εξωτερικών μνημονικών βοηθημάτων κ.ά.

Εφαρμογή προγράμματος – Ιατρείο Μνήμης του Νοσοκομείου ΥΓΕΙΑ

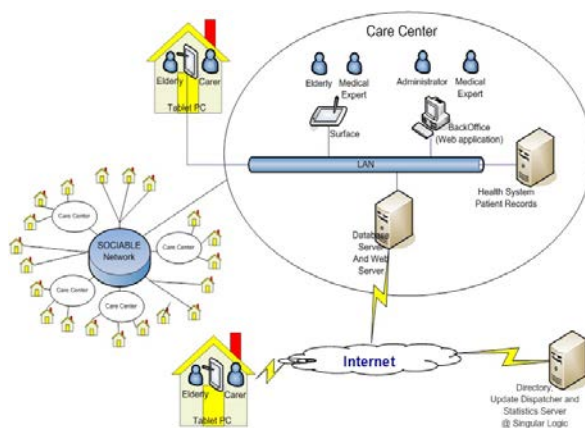
Στο πλαίσιο του προγράμματος έχει εγκατασταθεί στο Νοσοκομείο Υγεία τραπέζι-υπολογιστής επιφάνειας (surface table), που διαθέτει οθόνη αφής. Η επιφάνεια επιτρέπει στο χρήστη να αλληλεπιδρά με πολλές ταυτόχρονες επαφές (λειτουργικότητα multi-touch), στα πρότυπα των δυνατοτήτων που προσφέρουν πολλά σύγχρονα κινητά τηλέφωνα. Η υπολογιστική συσκευή επίσης επιτρέπει την παράλληλη χρήση φυσικών και ψηφιακών

εικονικών αντικειμένων, μιας και είναι σε θέση να αναγνωρίζει και να αντιλαμβάνεται αντικείμενα που τοποθετούνται πάνω στην επιφάνεια (π.χ. φωτογραφικές μηχανές, κάρτες αναγνώρισης, ταυτότητες, χαρτιά).

Μέσω του προγράμματος SOCIABLE δίνεται η δυνατότητα σε περιορισμένο αριθμό ηλικιωμένων οι οποίοι δεν μπορούν εύκολα να μετακινηθούν ή κατοικούν μακριά, να εκτελούν νοητικές ασκήσεις και από το σπίτι τους, με επιτραπέζιους προσωπικούς υπολογιστές (TabletPCs) που τους δίνονται για το σκοπό αυτό.

Υπάρχει μεγάλος αριθμός μελετών που επιβεβαιώνει ότι χάρη στη πλούσια περιβαλλοντική διέγερση που προσφέρουν τα Προγράμματα Νοητικής Ενδυνάμωσης, μπορεί να επιτευχθεί επαναδραστηριοποίηση των κυττάρων που έχουν αρχίσει να εκφυλίζονται, με αποτέλεσμα τη βελτίωση τόσο των γνωστικών λειτουργιών του ασθενούς όσο και της ποιότητας ζωής τους.

Η υπηρεσία SOCIABLE αποτελεί συνέχεια του ομώνυμου Ευρωπαϊκού Προγράμματος (www.cognitivetraining.eu, www.sociable-project.eu), το οποίο υλοποιήθηκε την περίοδο 2009-2012 με τη συμμετοχή του Νοσοκομείου Υγεία και άλλων φορέων από 4 ευρωπαϊκές χώρες. Συγχρηματοδοτείται δε από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή στο πλαίσιο του προγράμματος ICT PSP (http://ec.europa.eu/information_society/activities/ict).



Εικ. 17: Εφαρμογή SOCIABLE (www.sociable-project.eu).

3.3.13. Έργο FEARLESS

Είναι ένα έργο σχεδιασμένο να ανιχνεύει ευρύ φάσμα κινδύνων με έναν μόνο αισθητήρα, να συμβάλλει στην ενίσχυση της κινητικότητας των ηλικιωμένων και στη δυνατότητά τους να συμμετέχουν ενεργά στην κοινωνία, μειώνοντας τους φόβους και τις ανησυχίες τους. Ο γενικός σκοπός του είναι η μείωση των εμποδίων (φόβοι, ανησυχίες), που μειώνουν την κινητικότητα των ηλικιωμένων που πάσχουν από άνοια.

Καθώς οι ηλικιωμένοι συχνά αρνούνται να φορούν πρόσθετους αισθητήρες που ενεργοποιούν συναγερμό κλήσης, το FEARLESS ανιχνεύει οπτικά και ακουστικά και χειρίζεται τους

κινδύνους επικοινωνώντας με τους συγγενείς αυτόματα χωρίς την ανάγκη για παρέμβαση του χρήστη.

Επίσης, ενεργοποιεί έναν συναγερμό, αν ανιχνευτούν αλλαγές στη συμπεριφορά (π.χ. μικρότερη κινητικότητα, αλλαγή της κατάστασης της υγείας κ.α.). Έτσι, οι συγγενείς είναι σε θέση να εξασφαλίσουν τη σωματική και ψυχολογική ευεξία των ασθενών. Στο πρόγραμμα συμμετέχουν η Γερμανία, η Αυστρία, το Βέλγιο, η Ιταλία, η Ολλανδία και η Ελβετία (AAL Forum, 2011).

3.3.14. Πρόγραμμα Mylife

Οι υπηρεσίες που προσφέρει το πρόγραμμα αφορούν τον προσανατολισμό στο χρόνο, την επικοινωνία και ψυχαγωγικές δραστηριότητες των ατόμων με άνοια.

Το πρόγραμμα βασίζεται στο λογισμικό που είναι ελεύθερα διαθέσιμο μέσω του διαδικτύου και έχει αναπτυχθεί για να τρέξει σε ένα smartphone με οθόνη αφής (απόκτηση πρόσβασης σε εφαρμογές Mylife εξ αποστάσεως μέσω του διαδικτύου).

Το προσδοκώμενο αποτέλεσμα του Mylife για τους ασθενείς είναι:

- η αύξηση της ανεξαρτησίας και ευημερίας στο περιβάλλον του σπιτιού,
- η μειωμένη κοινωνική απομόνωση και αυξημένη κοινωνική συμμετοχή,
- η διέγερση των γνωστικών ικανοτήτων, και

για τους φροντιστές:

- οι απλές οδηγίες χρήσης και
- η μείωση του στρες που προκαλείται από την φροντίδα.

Πιλοτικές δοκιμές εφαρμόζονται σε τρεις Ευρωπαϊκές χώρες την Γερμανία, την Νορβηγία και την Αγγλία (AAL Forum, 2011; Hellman, 2011).

3.3.15. Global Positioning System (GPS)

Τα συμπτώματα της άνοιας, όπως προβλήματα μνήμης και προσανατολισμού, μπορεί να οδηγήσουν σε θέματα ασφάλειας (π.χ. αποπροσανατολισμός, περιπλάνηση). Αυτό συνήθως αναγκάζει τους φροντιστές να εμποδίζουν τους ασθενείς να βγαίνουν εκτός σπιτιού, (Robinson et al., 2009; Robinson et al., 2006). Όμως οι περίπατοι σε εξωτερικούς χώρους και στη φύση βιώνεται από τους υγιείς αλλά και τους ανοϊκούς ηλικιωμένους, ως κάτι πολύτιμο και σημαντικό (Duggan et al., 2008), αλλά και οι μελέτες έχουν δείξει ότι οι περίπατοι έχουν θετικό αντίκτυπο στην υγεία (Bossen, 2010; Bowler et al., 2010). Έτσι, φαίνεται να είναι

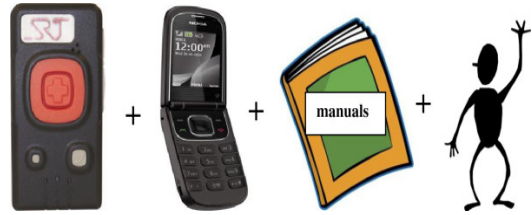
σημαντική η ανάπτυξη τεχνολογιών που καθιστούν ευκολότερη την παραμονή των σθενών σε εξωτερικούς χώρους με τρόπο που να επιτρέπει σε αυτούς και τους φροντιστές τους να αισθάνονται ασφαλείς.

Ένα ευρύ φάσμα των τεχνολογιών προορίζονται για τον εντοπισμό και την παρακολούθηση του ασθενούς, με ευρέως γνωστά τα GPS (Global Positioning System), (Pot et al., 2011; Bantry et al., 2010; Faucounau et al., 2009). Είναι ένα μέσο για τον εντοπισμό του ασθενή ανά πάσα στιγμή μέσω δορυφόρου και την αποστολή πληροφοριών μέσω ενός δικτύου σε έναν προσωπικό υπολογιστή, ένα τηλεφωνικό κέντρο ή ένα κινητό τηλέφωνο (Kearns et al., 2007).

Οι Sposaro και συν. (2010) παρουσίασαν το IWANDER, μία εφαρμογή ανεπτυγμένη στο Google android (λογισμικό) που χρειάζεται μία συσκευή android με ενσωματωμένο GPS. Τα δεδομένα που συλλέγονται αξιολογούνται με τεχνικές Bayesian δικτύου που υπολογίζουν την πιθανότητα συμπεριφοράς περιπλάνησης. Μετά την αξιολόγηση και λαμβάνοντας υπόψη τη σοβαρότητα της κατάστασης μπορεί να προσφερθούν κατευθύνσεις για να τον γυρίσουν πίσω στο σπίτι, ειδοποίηση του φροντιστή, σύσταση γραμμής επικοινωνίας μεταξύ του ασθενή και του φροντιστή ή του 166. Καθώς οι ασθενείς χρησιμοποιούν το σύστημα περισσότερο, αυτό προσαρμόζεται καλύτερα στη συμπεριφορά και αυξάνει την ακρίβεια του Bayesian δικτύου για όλους τους ασθενείς. Το σύστημα είναι αυτόνομο αφού μπορεί να καθοδηγήσει τον ασθενή στο σπίτι του στη περίπτωση που αντιληφθεί ότι έχει χαθεί. Αξίζει να αναφερθεί ότι στην εξίσωση Bayesian δικτύου λαμβάνονται υπόψη η ηλικία, το επίπεδο της άνοιας, η ημέρα, η ώρα, ο χρόνος που είναι έξω από το σπίτι ο ασθενής, οι καιρικές συνθήκες και η τοποθεσία.

Ένας αριθμός μελετών περιγράφουν τις εμπειρίες από τη χρήση της τεχνολογίας εντοπισμού GPS και συστημάτων παρακολούθησης, από την πλευρά των ασθενών και των φροντιστών τους, και έχει αποδειχθεί ότι οδηγούν σε αυξημένο αίσθημα ασφάλειας, λιγότερο φόβο και άγχος μεταξύ ασθενών και φροντιστών (Olsson et al., 2013; Pot et al., 2011; Bantry et al., 2010; Faucounau et al., 2009; Landau et al., 2009; Rialle et al., 2008; Lauriks et al., 2007).

Σε πρόσφατη μελέτη του Olsson και συν. (2013), διερευνήθηκαν οι εμπειρίες από τη χρήση ενός παθητικού συναγερμού θέσης στη καθημερινή ζωή των ασθενών (PPAP). Η παρέμβαση του PPAP περιελάμβανε έναν πομπό (με βάση την τεχνική GPS), εγχειρίδια για τον πομπό, κινητό τηλέφωνο και ένα άτομο υποστήριξης, (Εικ. 18). Όταν τα άτομα με άνοια έφευγαν για την καθημερινή εξωτερική βόλτα τους, μετέφεραν τον πομπό στην τσέπη τους. Πριν εγκαταλείψουν το σπίτι ο πομπός ενεργοποιείτο από τον φροντιστή του (η έρευνα αφορούσε κυρίως συζύγους ηλικιωμένους φροντιστές), ο οποίος πατώντας ένα μεγάλο κόκκινο πλήκτρο, δημιουργούσε έναν εικονικό φράχτη σε μια ακτίνα 500 μέτρων. Όταν το άτομο με άνοια άφηγε την προκαθορισμένη περιοχή, η υπηρεσία με ένα σύντομο μήνυμα SMS με χάρτη διαβιβαζόταν στο κινητό του φροντιστή, επιτρέποντάς του να δει τη θέση του ασθενή. Οι συμμετέχοντες στη μελέτη ανέφεραν αυξημένο αίσθημα εμπιστοσύνης με τη χρήση του PPAP αλλά και ευκολία στο χειρισμό του.



Εκτός όμως από την θετική συνεισφορά των τεχνολογιών ανίχνευσης, αλλά και των άλλων ΤΠΕ, υπάρχουν και οι επικριτικές φωνές που θίγουν τις ηθικές ανησυχίες όσον αφορά τον κίνδυνο παραβίασης της ιδιωτικής ζωής και της αξιοπρέπειας των ασθενών, θεωρώντας την τεχνολογία ως μια μορφή επιτήρησης (Landau & Werner, 2012; Robinson et al., 2007; Welsh et al., 2003).

3.3.16. Ανίχνευση και Πρόληψη Πτώσεων

Οι πτώσεις είναι συνηθισμένο αλλά σοβαρό πρόβλημα για τους ηλικιωμένους γιατί οδηγούν σε υψηλή νοσηρότητα, θνησιμότητα αλλά και επιβάρυνση για την οικογένεια, την κοινωνία και την πολιτεία από την άποψη της χρήσης των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης, αλλά και του κόστους που απορρέει από αυτήν (Muir et al., 2012; Peel, 2011; Wang et al., 2010).

Η ετήσια συχνότητα των πτώσεων στα ηλικιωμένα άτομα με άνοια είναι περίπου 70–80%, ενώ είναι διπλάσια σε σχέση με τους υγιείς ηλικιωμένους, με περισσότερες πιθανότητες να πάθουν μεγαλύτερους και σοβαρότερους τραυματισμούς που απαιτούν μακροχρόνια εισαγωγή σε μονάδες υγειονομικής περίθαλψης. Τα ηλικιωμένα άτομα που πέφτουν μια φορά, είναι δυο έως και τρεις φορές πιο πιθανό να έχουν μία ακόμα πτώση εντός ενός έτους. Επιπλέον ο φόβος της πτώσης και τα συνεπακόλουθα προβλήματα προκαλούν τους

ηλικιωμένους να μειώσουν τις δραστηριότητες τους ως επακόλουθο και την μείωση της κινητικότητας, της ανεξαρτησίας και κατά συνέπεια της ποιότητας ζωής τους.

Η μειωμένη οπτικο-χωρική αντίληψη, ο αποπροσανατολισμός, η φαρμακευτική αγωγή, ο τύπος της άνοιας, η μείωση της όρασης κ.α. αυξάνουν σημαντικά τον κίνδυνο των πτώσεων (Kearney et al., 2013; Delbaere et al., 2012; Alzheimer's disease facts and figures, 2012).

Οι ΤΠΕ μπορούν να συμβάλλουν στην πρόληψη με τα προγράμματα σωματικής δραστηριότητας των ασθενών μέσω κινήτρων για σωματική άσκηση και να δώσουν λύσεις για την ανίχνευση πτώσεων που μπορούν να περιοριστούν στο περιβάλλον του σπιτιού ή να επεκταθούν και έξω από αυτό.

Τέτοιες λύσεις πρόληψης πτώσεων βασίζονται στην ανίχνευση -μέσω αισθητήρων- δεικτών κινδύνου στο περπάτημα των ηλικιωμένων (ζάλη, δείκτες κόπωσης, μειωμένη ισορροπία) και θέση σε ενέργεια αντίμετρων όταν μια κατάσταση χαρακτηριστεί επικίνδυνη (συνήθως περιορίζεται σε μια αλληλεπίδραση με τον χρήστη, π.χ. ενθάρρυνση του χρήστη να ξεκουραστεί).

Στην περίπτωση “at home” το σύστημα λαμβάνει υπόψη το περιβάλλον και την αλληλεπίδραση των ασθενών με το οικιακό τους περιβάλλον ως πιθανή αιτία πτώσης και μπορεί να έχει προληπτική λειτουργία.

Τα συστήματα πρόληψης και ανίχνευσης πτώσης συνδυάζονται με ενεργητικό ή παθητικό σύστημα συναγερμού το οποίο είναι συνδεδεμένο με ένα ιατρικό κέντρο και με τον οικογενειακό φροντιστή. Στην περίπτωση κάποιας εξωτερικής κατάστασης το σύστημα περιλαμβάνει τον προσδιορισμό της θέσης του ασθενή (Siotia & Simpson, 2008).

Μία ολοκληρωμένη προσπάθεια να δοθεί ταυτόχρονη λύση στις πτώσεις έξω από το σπίτι και τις περιπλανήσεις είναι η ανάπτυξη ενός συστήματος από τους Faucouna και συν., (2009). Η σχεδίαση του συστήματος είναι ένα GPS και ένα κινητό τηλέφωνο σε μία συσκευή που τοποθετείται στη ζώνη. Έχει δυνατότητες να ανιχνεύει το γεωγραφικό στίγμα και να ειδοποιεί με SMS, ενσωματωμένο κουμπί πανικού, ανίχνευση θέσης και ειδοποίηση κατά την απομάκρυνση, ειδοποίηση κατά την εκτεταμένη αδράνεια και ειδοποίηση για πτώσεις. Οι ειδοποιήσεις στέλνονται απευθείας στο κινητό του φροντιστή μέσω SMS και στον υπολογιστή του αφού πρώτα καταγραφούν σε μία βάση δεδομένων. Μετέπειτα είναι προσβάσιμη η θέση του ασθενή μέσω του υπολογιστή που γίνεται με τη βοήθεια του Google Maps και της βάσης δεδομένων.

Για την πρόληψη των πτώσεων έχουν επίσης κατασκευαστεί έως και ειδικά παπούτσια, όπως το VitaliShoe, από τον Hlauschek (2009). Τα παπούτσια αυτά είναι εξοπλισμένα με όργανα που παρακολουθούν τα πρότυπα κίνησης και εκπαιδεύουν την ισορροπία. Το αποτέλεσμα είναι να ενισχύονται τα επίπεδα δραστηριότητας των ηλικιωμένων (Preschl et al., 2011).

3.3.17. LLM (Long Lasting Memories: Αναμνήσεις που Διαρκούν)

Είναι μια Ευρωπαϊκή προσπάθεια δώδεκα (12) φορέων από έξι (6) διαφορετικές χώρες (Ελλάδα, Κύπρος, Ισπανία, Γαλλία, Αυστρία, Γερμανία) με απώτερο στόχο την ανάπτυξη και εφαρμογή μιας ενοποιημένης τεχνολογικής πλατφόρμας, που συνδυάζει νοητικές ασκήσεις με σωματική δραστηριότητα, μέσα σε ένα περιβάλλον υποβοηθούμενης διαβίωσης. Ο συνδυασμός νοητικής άσκησης με σωματική δραστηριότητα παρέχει προστασία ενάντια στη νοητική κατάπτωση των ασθενών με ήπια άνοια, βελτιώνοντας έτσι ενεργά την ποιότητα ζωής αυτών και των φροντιστών τους. Οι υπηρεσίες του μπορούν να εγκατασταθούν σε ιδιωτικές κατοικίες, κέντρα ημερήσιας φροντίδας, ή τυπικές νοσηλευτικές δομές.

Η πλατφόρμα του LLM αποτελείται από 3 διασυνδεδεμένες μονάδες, οι οποίες αλληλεπιδρούν και αλληλοσυμπληρώνονται για να παρέχουν τις υπηρεσίες του συστήματος:

Independent Living Component (ILC): Τη Μονάδα Αυτόνομης Διαβίωσης (ILC), η οποία βασίζεται στο σύστημα eHome, που απαρτίζεται από ένα δίκτυο κατανεμημένων ασύρματων αισθητήρων συνδεδεμένων με ένα κεντρικό σύστημα (την κεντρική μονάδα του eHome). Τα χαρακτηριστικά του περιλαμβάνουν ευφυή μάθηση κανονικών και ασυνήθιστων προτύπων συμπεριφοράς (επικίνδυνες καταστάσεις ή ενδείξεις επικείμενων προβλημάτων υγείας ή κοινωνικών προβλημάτων), ενεργοποίηση συναγερμών κλπ.

Cognitive Training Component (CTC): Τη Μονάδα Νοητικής Άσκησης (CTC), που είναι σχεδιασμένη για την παροχή εξάσκησης μέσω εξειδικευμένου λογισμικού.

Physical Training Component (PTC): Τη Μονάδα Σωματικής Άσκησης (PTC), η οποία περιλαμβάνει συνηθισμένα μηχανήματα γυμναστικής, ανάλογα με τις ιδιαίτερες ανάγκες των ηλικιωμένων.

Στην Ελλάδα, η μονάδα σωματικής άσκησης βασίζεται στην πλατφόρμα FitForAll, η οποία υλοποιήθηκε από το εργαστήριο Ιατρικής Πληροφορικής του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης. Το FitForAll είναι μια πλατφόρμα παιχνιδιών η οποία βοηθάει τους

ηλικιωμένους να διατηρήσουν τη φυσική τους κατάσταση μέσα από μια καινοτόμα, χαμηλού κόστους πλατφόρμα ICT, όπως για παράδειγμα το Wii Balance Board.

Παράδειγμα χρήσης: Το περιβάλλον eHome του LLM παρακολουθεί τις κινήσεις του ηλικιωμένου και ειδοποιεί το φροντιστή στο κινητό αν κάτι δεν πηγαίνει καλά. Το LLM δημιουργεί επίσης ένα πρόγραμμα εξάσκησης προσαρμοσμένο στις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε ασθενούς. Το πρόγραμμα αυτό περιλαμβάνει νοητικές και σωματικές ασκήσεις (π.χ. επικλινές εργομετρικό ποδήλατο).

Λειτουργία: ο ασθενής χρησιμοποιεί την οθόνη αφής για να ξεκινήσει το πρόγραμμα νοητικής άσκησης (εικ. 19).



Εμφανίζεται ένας αριθμός ασκήσεων και αυτός σημειώνει τη σωστή απάντηση ακουμπώντας το δάκτυλό του στο κατάλληλο σημείο της οθόνης. Οποιαδήποτε στιγμή θελήσει μπορεί να διακόψει τη διαδικασία με το αντίστοιχο πλήκτρο, αλλιώς, η διαδικασία θα ολοκληρωθεί για τη συγκεκριμένη ημέρα, ζητώντας του να συνεχίσει την επόμενη ημέρα. Την ίδια ημέρα αργότερα, το σύστημα προτείνει σε αυτόν να ακολουθήσει το πρόγραμμα άσκησης στο ποδήλατο σύμφωνα με τις υποδείξεις της οθόνης. Εφόσον ο ασθενής έχει βελτιώσει τις επιδόσεις του π.χ. τις δύο τελευταίες εβδομάδες, το πρόγραμμα θα θέσει μια πιο απαιτητική σειρά ασκήσεων και θα παρακολουθεί τις επιδόσεις του. Αν μπορεί να ανταπεξέλθει σε αυτόν το ρυθμό, τότε μετά από δύο εβδομάδες θα προταθεί μια ακόμη πιο απαιτητική σειρά ασκήσεων. Διαφορετικά, το σύστημα θα επιστρέψει στον προηγούμενο ρυθμό.

Οι επιδράσεις στη ζωή του ηλικιωμένου και του φροντιστή είναι ποικίλες: ο ασθενής αισθάνεται πιο σίγουρος και ανεξάρτητος, κινείται ελεύθερα στο σπίτι με λιγότερες ανησυχίες. Επιπλέον, ο φροντιστής δεν φοβάται ότι ο ασθενής του είναι αβοήθητος, εφόσον γνωρίζει ότι σε περίπτωση επείγοντος το σύστημα θα τον ειδοποιήσει άμεσα.

Η υλοποίηση του προγράμματος LLM διήρκησε από τον Ιούνιο του 2009 έως το Νοέμβριο του 2011, και οι υπηρεσίες του δοκιμάστηκαν σε πραγματικές συνθήκες.

Το 94% των συμμετεχόντων αποκόμισαν θετικά οφέλη από το πρόγραμμα, μειώθηκε ο φόβος τους στην αντιμετώπιση νέων καταστάσεων, αυξήθηκε η αυτοεκτίμηση και η ικανοποίησή τους. Κατά μέσο όρο, οι χρήστες ανέφεραν την αίσθηση καλύτερου ελέγχου της υγείας τους,

ενώ κάποιοι ανέφεραν ότι ήταν σε θέση να το χρησιμοποιήσουν στο σπίτι χωρίς βοήθεια, ειδικά κατά την εκτέλεση της σωματικής άσκησης αισθάνθηκαν πιο ασφαλείς, γνωρίζοντας ότι μία πτώση θα οδηγούσε σε άμεση έκκληση για βοήθεια μέσω συναγερμού. Φάνηκε επίσης στους ασθενείς πολύ εύκολο στη χρήση και σχεδόν όλοι θα ήθελαν να το έχουν στο σπίτι τους όταν θα διατεθεί στην αγορά.

Τέλος, η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων (96,5%) δήλωσαν ότι βελτιώθηκε η κοινωνική τους ζωή και η επικοινωνία με τις οικογένειές τους (φροντιστές).

Τα συνολικά στατιστικά στοιχεία της μέτρησης γνωστικών και φυσικών παραμέτρων έδειξαν ότι αυτή η παρέμβαση που στοχεύει στη βελτίωση των νοητικών ικανοτήτων είχε εντυπωσιακά αποτελέσματα τόσο ποιοτικά στις πληγείσες εγκεφαλικές λειτουργίες, όσο και στο επίπεδο της ψυχολογικής κατάστασης των συμμετεχόντων (LLM, D1.4 Final report, 2012; 4th German AAL-congress, Berlin, 2011; Vlahou et al., 2010; ICCHP 2010; Muñoz et al., 2010).

3.3.18. Training Go

Είναι ένα e-learning σύστημα που απευθύνεται σε ηλικιωμένους με ήπια νοητική διαταραχή, προσφέροντας ευκαιρίες μάθησης, προσωπική νοητική υποστήριξη και αποτελεί εκπαιδευτικό εργαλείο και εργαλείο επικοινωνίας με άλλους χρήστες.

Πιλοτικές μελέτες έδειξαν τη θετική συνεισφορά του προγράμματος στη βελτίωση της ψυχολογίας και της ανταπόκρισης στις καθημερινές δραστηριότητες (Garschall et al., 2011; Allouch et al., 2009).

3.3.19. Πρόγραμμα CIRCA

Το πρόγραμμα αυτό είναι ένα διαδραστικό σύστημα που προσφέρει ψυχαγωγία, διευκολύνει την επικοινωνία και καλλιεργεί τη δημιουργικότητα στα άτομα με άνοια.

Σε ένα τρισδιάστατο περιβάλλον οι χρήστες έχουν διάφορες επιλογές για να εξερευνήσουν και να απολαύσουν εικονικά περιβάλλοντα π.χ. έναν κήπο, ένα μουσείο, μία γκαλερί, να παίξουν παιχνίδια, να είναι δημιουργικοί π.χ. να μαγειρέψουν σε μια εικονική κατσαρόλα κ.α.

Ο σκοπός του προγράμματος είναι να διευκολύνει την επικοινωνία των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους με ατομικές αναπολήσεις και να ξεπεραστούν τα εμπόδια της βραχυπρόθεσμης απώλειας μνήμης που συχνά εμποδίζουν την επικοινωνία (Alm et al., 2009).

3.3.20. Ρομποτικά κατοικίδια

Οι ασθενείς με άνοια μπορεί να μην είναι πλέον σε θέση να φροντίσουν ένα πραγματικό κατοικίδιο ζώο, ένα ρομποτικό όμως θα μπορούσε να λειτουργήσει ως εναλλακτική λύση. Η χρήση ρομποτικών κατοικιδίων σε ασθενείς με άνοια, έδειξε μειωμένη διέγερση, και νευρικότητα και αυξημένη ευχαρίστηση και ενδιαφέρον (Odetti et al., 2007; Libin & Cohen-Mansfield, 2004).

3.3.21. Πρόγραμμα REACH

Ένα από τα μεγαλύτερα προγράμματα που ξεκίνησαν στις ΗΠΑ το 1995 για την ενίσχυση της υγείας των φροντιστών ανοϊκών ασθενών είναι το REACH (Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health). Χρηματοδοτήθηκε από το Εθνικό Ινστιτούτο Γήρανσης και το Εθνικό Ινστιτούτο Νοσηλευτικής Έρευνας, με κύριο στόχο να αναπτυχθεί μια ψυχοκοινωνική παρέμβαση για τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των φροντιστών ασθενών με ΝΑ.

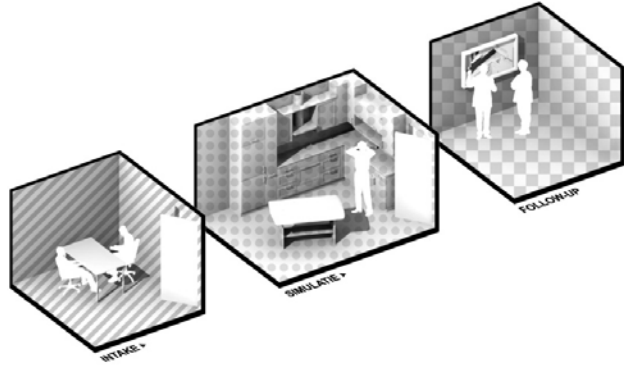
Το έργο REACH περιλαμβάνει πολυσύνθετες παρεμβάσεις, όπως: 1) ατομική υποστήριξη των φροντιστών, 2) ομαδική στήριξη και οικογενειακή θεραπεία, 3) κατάρτιση των φροντιστών, 4) παρεμβάσεις για την προσαρμογή στο σπίτι, 5) χρήση Υποστηρικτικών Τεχνολογικών Συστημάτων (π.χ. παρακολούθηση του άγχους του φροντιστή, ηλεκτρονική υποστήριξη). Αποτελέσματα μελετών έδειξαν ότι, το πρόγραμμα συνέβαλλε στη μείωση του stress, σε μεγαλύτερη απόκτηση δεξιοτήτων μετά την παρέμβαση, στην αύξηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών αλλά και στην καθυστέρηση της ιδρυματοποίησης των ασθενών με Άνοια, και ακόμη και σήμερα αυτή η πολυθεματική παρέμβαση αποτελεί ένα σημαντικό πεδίο δοκιμών (REACH II, REACH VA) για την αξιολόγηση των πρακτικών στον τομέα της άνοιας (Lindberg et al., 2013; Nichols et al., 2011; Nichols et al., 2008; Powell et al., 2008; Schulz et al., 2003; Wisniewski et al., 2003).

3.3.22. Mastery over Dementia

Οι Blom και συν. (2013), σχεδίασαν μία παρέμβαση στο διαδίκτυο για τους φροντιστές των ατόμων με άνοια, η οποία στοχεύει στην πρόληψη και μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας ιδίως των καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Αποτελείται από μία σειρά συνεδριών στο διαδίκτυο και μία τελευταία αναμνηστική, που καθοδηγείται από ένα ψυχολόγο διάρκειας 6 μηνών.

3.3.23. Πρόγραμμα DEMENTIA EXPERIENCE

Το πρόγραμμα αυτό έχει ως στόχο να προωθήσει την κατανόηση της ασθένειας επιτρέποντας στους φροντιστές οικογενειακούς και μη, καθώς και σε άλλα μέλη της κοινότητας που δεν πάσχουν από άνοια, μέσα από ένα περιβάλλον προσομοίωσης της πραγματικότητας, να νιώσουν τα συναισθήματα κάποιου που πάσχει από άνοια. Αυτό επιτρέπει στους φροντιστές την παροχή καλύτερων υπηρεσιών και λιγότερη επιβάρυνση στη φροντίδα, αύξηση του κοινωνικού δικτύου και εξάλειψη της κοινωνικής απομόνωσης.



Το έργο αναπτύχθηκε στην Ολλανδία (Πανεπιστήμιο Tilburg) στην οποία 270.000 άνθρωποι ζουν με άνοια και το 70% αυτών έχουν 3 άτυπους φροντιστές.

Ο προσομοιωτής είναι ένας διαδραστικός χώρος στον οποίο ο επισκέπτης βιώνει ότι ένας ανοϊκός ασθενής (εικ. 20). Στο χώρο αυτό, ο επισκέπτης ζει ένα σενάριο από την καθημερινή ζωή του ασθενή που περιλαμβάνει διάφορα συμπτώματα, όπως η αμνησία, η απραξία, ο αποπροσανατολισμός στο χώρο και το χρόνο, κλπ.

Τα αποτελέσματα της έρευνας για τους φροντιστές ήταν θετικά, ενώ για το ευρύ κοινό το πρόγραμμα αποδείχθηκε ένα εργαλείο ευαισθητοποίησης, διότι ενίσχυσε την καλύτερη αποδοχή της άνοιας και την εξάλειψη του στίγματος (Rietsema et al., 2011).

3.4. Η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων των ΤΠΕ

Οι τρέχουσες Τεχνολογίες Πληροφορικής και Επικοινωνίας μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να παρέχουν υποστήριξη στους φροντιστές να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις της φροντίδας και να αυξήσουν την ποιότητα της ζωής σε αυτούς και τους αποδέκτες φροντίδας (Czaja & Rubert, 2002).

Οι λύσεις που προσφέρουν θα μπορούσαν να συμβάλουν στην κάλυψη των πιο συχνά αναφερόμενων ανεκπλήρωτων αναγκών των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Οι ανάγκες αυτές μπορούν να συνοψιστούν ως: (1) η ανάγκη για γενικές και εξατομικευμένες πληροφορίες, (2) η ανάγκη υποστήριξης σε σχέση με τα συμπτώματα της άνοιας, (3) η

ανάγκη για κοινωνική επαφή, και (4) η ανάγκη για την παρακολούθηση της υγείας και την αντίληψη της ασφάλειας.

Οι λύσεις των ΤΠΕ που αποσκοπούν στην αντιστάθμιση των δυσλειτουργιών των ηλικιωμένων, όπως τα προβλήματα μνήμης και οι καθημερινές δραστηριότητες, αποδεικνύουν ότι τα άτομα με ήπια έως μέτρια άνοια είναι σε θέση να χειρίζονται απλές ηλεκτρονικές συσκευές και μπορούν να επωφεληθούν (Lauriks et al., 2007).

Οι φροντιστές αγωνίζονται να δημιουργήσουν ένα ασφαλές περιβάλλον στην καθημερινή ζωή για τους ίδιους και τους ασθενείς τους. Οι συσκευές ΤΠΕ με τη σωστή λειτουργικότητα και χρησιμοποίηση στο σωστό χρόνο θεωρούνται χρήσιμες στην επίλυση των καθημερινών προβλημάτων. Την απόφαση για τη χρήση τους ή μη, και την ευκαιρία να δημιουργήσουμε ένα ασφαλές και σίγουρο περιβάλλον επισκιάζουν ηθικά διλήματα. Η παροχή έγκαιρης πληροφόρησης σχετικά με τις ΤΠΕ για τα άτομα με άνοια και τους συγγενείς τους θα μπορούσε να διευκολύνει την από κοινού λήψη αποφάσεων σχετικά με τη χρήση τους (Olsson et al., 2012).

Τέλος, οι ΤΠΕ θεωρείται ότι θα μπορέσουν να παρέχουν τα εργαλεία για την εξοικονόμηση πόρων από τα κράτη, δεδομένου ότι τα συστήματα υγείας και κοινωνικής φροντίδας θα βρεθούν αντιμέτωπα με το συνεχώς αυξανόμενο κόστος περίθαλψης των χρονίως πασχόντων σε ένα πληθυσμό που γηράσκει (Powell et al., 2008).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

4.1. Σκοπός και Αναγκαιότητα της μελέτης

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η ανίχνευση και η μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια, η διερεύνηση των παραγόντων που την επηρεάζουν, καθώς και η επισκόπηση των Τεχνολογιών Πληροφορικής και Επικοινωνίας που έχουν σχεδιαστεί με βάση τις ανάγκες των ασθενών αλλά και των φροντιστών τους, προκειμένου να διευκολύνουν την διαχείριση της κατ' οίκον φροντίδας και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους.

Δεδομένου ότι έως σήμερα δεν έχει βρεθεί θεραπεία που να σταματά την πορεία της άνοιας, έχει γίνει πλέον παραδεκτό ότι βασικός στόχος της θεραπείας πρέπει να είναι οι παρεμβάσεις που στοχεύουν στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών, στη βελτίωση της καθημερινότητας αλλά και της ποιότητας ζωής ασθενών και φροντιστών. Η αναγκαιότητα της μελέτης έγκειται στο να καταδείξει την ύπαρξη επιβάρυνσης και των παραγόντων που την επηρεάζουν προτρέποντας τους επιστημονικούς, οικονομικούς, κοινωνικούς φορείς που εμπλέκονται, να στρέψουν τις δυνάμεις τους στην υιοθέτηση τρόπων αντιμετώπισης.

Η μελέτη κρίνεται απαραίτητη, γιατί έως σήμερα ελάχιστες μελέτες στην Ελλάδα έχουν ασχοληθεί με την επιβάρυνση των φροντιστών ανοϊκών ασθενών, καθώς οι ανάγκες τους δεν γίνονται αντικείμενο προσοχής κυρίως από την πολιτεία.

4.2. Υλικό και Μεθοδολογία

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 110 οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με άνοια που διέμεναν στην κοινότητα, στην πόλη της Καλαμάτας. Ο πληθυσμός προήλθε από τα αρχεία των Νευρολογικών Ιατρείων και του Τμήματος Φυσικοθεραπείας της Νομαρχιακής Μονάδας Υγείας ΕΟΠΥΥ Καλαμάτας. Από αυτούς, δέχθηκαν (με δυσκολία) να συμμετάσχουν στην έρευνα 102 φροντιστές, ενώ 8 αρνήθηκαν με κύρια δικαιολογία την έλλειψη χρόνου. Το φαινόμενο αυτό είναι ενδεικτικό της υπάρχουσας κοινωνικής προκατάληψης για τη ψυχική νόσο στην οποία συγκαταλέγονται οι άνοιες και η οποία εξακολουθεί να αποτελεί στίγμα για την Ελληνική κοινωνία.

4.3. Κριτήρια Επιλογής Δείγματος

Το κύριο κριτήριο για τους ασθενείς ήταν η διάγνωση οποιουδήποτε τύπου άνοιας και η διαμονή τους στην κοινότητα.

Για τους φροντιστές τα κύρια κριτήρια ήταν να έχουν την συχνότερη επαφή με τον ασθενή από όλα τα άλλα μέλη της οικογένειας και να έχουν τη κύρια ευθύνη ή την οργάνωση της παροχής φροντίδας.

Αποκλείστηκαν από την έρευνα οι αμειβόμενοι επαγγελματίες ή μη, φροντιστές (κυρίως από χώρες της ανατολικής Ευρώπης) που απασχολούνται με τη φροντίδα του ασθενούς κάποιες ώρες την ημέρα ή την εβδομάδα.

4.4. Τα μέσα συλλογής των δεδομένων της Έρευνας

Τα μέσα που χρησιμοποιήθηκαν για την συλλογή των δεδομένων είναι τα εξής:

A) Κλίμακα Επιβάρυνσης (ΚΕ) «The Zarit Burden Interview» του Zarit (1990). Πρόκειται για μια ευρύτατα διαδεδομένη κλίμακα για τη μέτρηση της επιβάρυνσης της φροντίδας ασθενών με άνοια.

Η Κλίμακα της Επιβάρυνσης (ΚΕ) αποτελείται από 22 ερωτήσεις, 22 σημεία/δηλώσεις που αντανακλούν τα συναισθήματα των ατόμων που φροντίζουν ηλικιωμένα άτομα με άνοια. Για κάθε σημείο, οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν πόσο συχνά έχουν αισθανθεί με αυτόν τον τρόπο, σε μια κλίμακα με ανιούσα διάταξη (από το 0=ποτέ μέχρι το 4=σχεδόν πάντα). Ο συνοπτικός δείκτης (συνολική βαθμολογία) της κλίμακας αποτελεί το άθροισμα των αντιδράσεων στα ξεχωριστά σημεία. Ψηλότερες βαθμολογίες είναι ενδεικτικές μεγαλύτερης επιβάρυνσης του φροντιστή, με μέγιστη τιμή το 88.

Αναλυτικότερα:

- 0 – 21: ελάχιστη ή καμία επιβάρυνση
- 21 – 40: ήπια έως μέτρια επιβάρυνση
- 41 – 60: μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση
- 61 – 88: σοβαρή επιβάρυνση (Hebert et al., 2000; Zarit, 1990; Zarit, 1980).

Στη βιβλιογραφία υποστηρίζεται ότι οι περισσότεροι ερευνητές χρησιμοποιούν την κλίμακα 22 σημείων του Zarit S., διότι αποτελεί ένα καλύτερο μέτρο σύγκρισης με άλλες μελέτες,

εφόσον οι περισσότερες χρησιμοποιούν την κλίμακα αυτή (Van Durme et al., 2012; Braun, et al., 2010).

Η εσωτερική αξιοπιστία της ΚΕ έχει υπολογιστεί με τον α του Cronbach από 0,88–0,94 (Παπασταύρου και συν., 2006).

Οι διαστάσεις της επιβάρυνσης

Η επιβάρυνση αποτελείται από τέσσερις διαστάσεις οι οποίες περιλαμβάνουν όλες τις ερωτήσεις:

Προσωπική ένταση: Η προσωπική ένταση περιλαμβάνει ερωτήσεις που αφορούν προσωπικά πιεστικά συναισθήματα χρόνιας κόπωσης του φροντιστή και αισθανόμενης βλάβης στην υγεία του. Υψηλή βαθμολογία στη διάσταση της προσωπικής έντασης εισηγείται κάποιο βαθμό απελπισίας, με σημεία τα οποία είναι ενδεικτικά της κατάρρευσης του φροντιστή (π.χ. δηλώσεις όπως: αισθάνεται υπερένταση, νιώθει ότι ο ασθενής εξαρτάται από αυτόν, αισθάνεται ότι η υγεία του υποφέρει, αισθάνεται αδύναμος να συνεχίσει, νιώθει ότι επιβαρύνεται ο ίδιος οικονομικά και εύχεται να μπορούσε να αφήσει τη φροντίδα σε κάποιον άλλο).

Ένταση του ρόλου: Η ένταση του ρόλου αποτελείται από τις ερωτήσεις οι οποίες διερευνούν το βάρος που αισθάνεται ο φροντιστής εξαιτίας της φροντίδας, της εξάρτησης του ασθενούς και των συναισθημάτων έντασης που προκαλεί η φροντίδα. Περιλαμβάνει δηλώσεις του τύπου «αισθάνομαι ότι ο ασθενής ζητά περισσότερη βοήθεια απ' όση χρειάζεται, νιώθω θυμωμένος όταν με περιτριγυρίζει, επηρεάζει αρνητικά τις σχέσεις μου με τους άλλους, φοβάμαι για το μέλλον, δεν ξέρω τι να κάνω μαζί του». Αυτή η διάσταση της επιβάρυνσης περιγράφει τα αρνητικά συναισθήματα που αποδίδονται κυρίως στα συμπεριφορικά προβλήματα, τα οποία είναι συχνά στους ασθενείς με άνοια. Επιπρόσθετα, οι ασθενείς αυτοί έχουν ανάγκη από διαρκή φροντίδα και επαγρύπνηση εκ μέρους του ατόμου που τα φροντίζει, με αποτέλεσμα η ευθύνη του ρόλου να προκαλεί στο φροντιστή υπέρμετρο άγχος. Τα άτομα που φροντίζουν πιθανόν να αισθάνονται και ενοχές για κοινωνικά μη αποδεκτά συναισθήματα, όπως είναι ο θυμός και η αμηχανία για τη συμπεριφορά του ασθενούς.

Αποστέρηση σχέσεων: Η αποστέρηση σχέσεων αφορά στην αντιλαμβανόμενη διαταραχή των διαπροσωπικών σχέσεων του πρωτοβάθμιου φροντιστή με την οικογένεια και τον κοινωνικό του περίγυρο εξαιτίας της φροντίδας, δίνοντας με αυτόν τον τρόπο μια άλλη διάσταση, αυτήν της κοινωνικής επιβάρυνσης και του περιορισμού της προσωπικής ανάπτυξης του κάθε φροντιστή. Η διάσταση περιγράφει τη στενότητα χρόνου του ατόμου που φροντίζει, με αποτέλεσμα την περιορισμένη προσωπική του ανάπτυξη λόγω μειωμένων κοινωνικών επαφών και τις ελαττωμένες δυνατότητες ανάπτυξης διαπροσωπικών σχέσεων. Οι ερωτήσεις που περιλαμβάνει αυτή η διάσταση της επιβάρυνσης είναι: (α) *πιστεύετε ότι δεν έχετε χρόνο για τον εαυτό σας εξαιτίας της ενασχόλησής σας με τον ασθενή;* (β) *νιώθετε πίεση ανάμεσα στη φροντίδα και στην προσπάθεια να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια ή την εργασία;* (γ) *νιώθετε ότι δεν έχετε ατομική ζωή εξαιτίας της φροντίδας;* και (δ) *νιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει εξαιτίας της φροντίδας;*

Διαχείριση της φροντίδας: Η διαχείριση της φροντίδας περιλαμβάνει δύο ερωτήσεις που αξιολογούν την ικανότητα του φροντιστή να παρέχει φροντίδα και αποτελεί ένδειξη του βαθμού στον οποίο ο φροντιστής βιώνει σοβαρή αμφισβήτηση για το κατά πόσο θα είναι ικανός να συνεχίσει να παρέχει φροντίδα. Οι ερωτήσεις αυτές είναι: (α) *νιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον ασθενή;* και (β) *αισθάνεστε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα;* Υψηλή βαθμολογία σ' αυτόν τον τύπο της επιβάρυνσης θα μπορούσε να ερμηνευτεί με το ότι η κατάσταση φροντίδας βρίσκεται σε ένα κρίσιμο σημείο, το οποίο πιθανώς να θέτει τον ασθενή στον κίνδυνο να μη λαμβάνει επαρκή φροντίδα που να ικανοποιεί τις ανάγκες του. Αυτός ο τύπος της επιβάρυνσης μπορεί επίσης να είναι ο προάγγελος της παραμέλησης, της κακοποίησης ή ακόμα και της ιδρυματοποίησης του ασθενούς ή της ανάθεσης της φροντίδας σε άλλα άτομα. (Παπασταύρου και συν., 2006; Zarit, 1990).

B) *Δημογραφικά Στοιχεία:* ερωτηματολόγιο αποτελούμενο από δεκαέξι (16) ερωτήσεις. Οι πληροφορίες που αντλούμε από αυτό αφορούν στο φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το εισόδημα, τα χρόνια φροντίδας, το βαθμό συγγενείας, τα προβλήματα υγείας και την παρακολούθηση κάποιου προγράμματος εκπαίδευσης για τη φροντίδα του ασθενή. Επίσης, πληροφορίες παίρνουμε για το φύλο και την ηλικία του ασθενή, καθώς και για τον τύπο της άνοιας.

Τα δύο αυτά ερωτηματολόγια προέρχονται από τη διδακτορική διατριβή της Ευρυδίκης Παπασταύρου, «Η Επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη Νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές άνοιες», (2005), από την οποία έχει ληφθεί και η σχετική άδεια.

4.5. Διαδικασία Συλλογής Δεδομένων

Μετά την λήψη της σχετικής άδειας από τη Νομαρχιακή Μονάδα Υγείας ΕΟΠΥΥ Καλαμάτας, τα άτομα τα οποία πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής στην έρευνα, ερωτήθηκαν από τους νευρολόγους της μονάδας αν ήθελαν να λάβουν μέρος στην μελέτη. Στην περίπτωση που η απάντηση ήταν θετική, τα στοιχεία του φροντιστή δίδονταν στην ερευνήτρια η οποία διευθετούσε ραντεβού για τη συνάντηση σε χρόνο βολικό για τους συμμετέχοντες. Ο χώρος των συνεντεύξεων ήταν κυρίως το σπίτι των φροντιστών, ενώ σε λίγες περιπτώσεις οι συνεντεύξεις λήφθηκαν στο γραφείο της ερευνήτριας. Κατά τη συνάντηση δίνονταν εξηγήσεις για το σκοπό της μελέτης, τους στόχους και διαβεβαίωση ότι θα τηρηθεί η ανωνυμία και η εμπιστευτικότητα.

Τα ερωτηματολόγια συμπληρώνονταν από την ερευνήτρια στην περίπτωση που οι φροντιστές ήταν ηλικιωμένοι και δεν μπορούσαν να απαντήσουν μόνοι τους σε αυτά γραπτώς.

Ο χρόνος που χρειάστηκε για κάθε συνέντευξη ήταν τουλάχιστον μία ώρα, διότι στην πλειονότητά τους οι φροντιστές βρήκαν την ευκαιρία να μιλήσουν για το πρόβλημά τους με ένα ανεξάρτητο άτομο που δεν ασκούσε κριτική για τη φροντίδα που έδιναν, αλλά και να εκφράσουν την απογοήτευσή τους για την έλλειψη στήριξης από την πολιτεία, τόσο σε επίπεδο ψυχολογικής και οικονομικής υποστήριξης, όσο και σε επίπεδο πληροφόρησης.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Οι κατηγορικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως απόλυτες (n) και σχετικές (%) συχνότητες, ενώ οι ποσοτικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως μέση τιμή και τυπική απόκλιση. Ο έλεγχος των Kolmogorov-Smirnov και τα διαγράμματα κανονικότητας χρησιμοποιήθηκαν για τον έλεγχο της κανονικής κατανομής των ποσοτικών μεταβλητών. Βρέθηκε πως οι ποσοτικές μεταβλητές ακολουθούσαν την κανονική κατανομή.

Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής και μιας διχοτόμου μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t (student's t-test), ενώ για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής και μιας κατηγορικής μεταβλητής με >2 κατηγορίες χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση διασποράς (analysis of variance). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δυο ποσοτικών μεταβλητών που ακολουθούσαν την κανονική κατανομή χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson (Pearson's correlation coefficient). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής που ακολουθεί την κανονική κατανομή και μιας διατάξιμης μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman (Spearman's correlation coefficient).

Στην περίπτωση που >2 ανεξάρτητες μεταβλητές προέκυψαν στατιστικά σημαντικές στο επίπεδο του 0,2 ($p < 0,2$) στη διμεταβλητή ανάλυση, εφαρμόστηκε πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση (multivariate linear regression) με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία. Στην περίπτωση αυτή, εφαρμόστηκε η μέθοδος της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με την προς τα πίσω διαγραφή των μεταβλητών (backward stepwise linear regression). Αναφορικά με την πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση, παρουσιάζονται οι συντελεστές b (coefficients' beta), τα αντίστοιχα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης και οι τιμές p.

Το αμφίπλευρο επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε ίσο με 0,05. Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το SPSS 19.0 (Statistical Package for Social Sciences).

Ψυχομετρικός Έλεγχος των μέσων συλλογής των δεδομένων της έρευνας

Πραγματοποιήθηκε προκαταρκτική πιλοτική μελέτη για τη διερεύνηση της εσωτερικής συνέπειας και της αξιοπιστίας των μετρήσεων των ψυχομετρικών μέσων της έρευνας. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν είκοσι δύο (22) φροντιστές. Ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach's alpha ήταν 0,91 γεγονός που δηλώνει εξαιρετική εσωτερική συνέπεια.

Πίνακας 1.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,913	22

Στη συνέχεια υπολογίστηκε ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach's alpha για το σύνολο των 102 φροντιστών της μελέτης. Ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach's alpha ήταν 0,93 γεγονός που δηλώνει εξαιρετική εσωτερική συνέπεια.

Πίνακας 2.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,937	22

Δημογραφικά χαρακτηριστικά

Στον πίνακα 3 παρουσιάζονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των 102 φροντιστών, καθώς και των ασθενών που φρόντιζαν.

Πίνακας 3. Δημογραφικά χαρακτηριστικά.

Χαρακτηριστικό	N (%)
<i>Φύλο</i>	
Άντρες	23 (22,5%)
Γυναίκες	79 (77,5%)
Ηλικία	60,6 (15,8) ^a
<i>Οικογενειακή κατάσταση</i>	
Έγγαμοι-ες	70 (68,6%)
Άγαμοι-ες	24 (23,5%)
Χήροι-ες	2 (2%)
Διαζευγμένοι-ες	5 (4,9%)
Σε διάσταση	1 (1%)
<i>Παιδιά</i>	
Ναι	69 (67,6%)

Όχι	33 (32,4%)
<i>Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι</i>	3,1 (1,4) ^α
<i>Τόπος διαμονής</i>	
Στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή	73 (71,6%)
Στο ίδιο κτήριο με τον ασθενή	10 (9,8%)
Στην ίδια γειτονιά με τον ασθενή	7 (6,9%)
Σε διαφορετικό σπίτι και γειτονιά με τον ασθενή	12 (11,7%)
<i>Μορφωτικό επίπεδο</i>	
Δεν πήγε σχολείο	12 (11,8%)
Δημοτικό	25 (24,5%)
Γυμνάσιο	10 (9,8%)
Λύκειο	35 (34,3%)
ΤΕΙ	12 (11,8%)
ΑΕΙ	7 (6,8%)
Μεταπτυχιακό	1 (1%)
<i>Επάγγελμα</i>	
Ανειδίκευτος εργάτης	3 (2,9%)
Ειδικευμένος εργάτης	3 (2,9%)
Ελεύθερος επαγγελματίας	14 (13,7%)
Αγρότης	8 (7,8%)
Ιδιωτικός υπάλληλος	15 (14,7%)
Δημόσιος υπάλληλος	29 (28,4%)
Οικιακά	29 (28,4%)
<i>Ετήσιο εισόδημα (ευρώ)</i>	
0	15 (14,7%)
1-6.000	25 (24,5%)
6001-12.000	35 (34,3%)
>12.000	27 (26,5%)
<i>Έτη φροντίδας του ασθενή</i>	5,4 (3,5) ^α
<i>Βαθμός συγγένειας με τον ασθενή</i>	
Σύζυγος	31 (30,4%)

Κόρη	35 (34,3%)
Υιός	7 (6,9%)
Αδερφός	2 (2%)
Αδερφή	4 (3,9%)
Σύντροφος	1 (1%)
Άλλο	22 (21,6%)
<i>Προβλήματα υγείας</i>	
Κανένα	15 (14,7%)
Υπέρταση	25 (24,5%)
Διαβήτης	3 (2,9%)
Μυοσκελετικά	21 (20,6%)
Καρδιαγγειακά	15 (14,7%)
Προβλήματα όρασης	4 (3,9%)
Άλλα	19 (18,6%)
<i>Παρακολούθηση προγράμματος εκπαίδευσης για την φροντίδα των ασθενών</i>	
Ναι	8 (7,8%)
Όχι	94 (92,2%)
<i>Ηλικία ασθενή</i>	82,3 (7,1) ^a
<i>Φύλο ασθενή</i>	
Άντρες	39 (38,2%)
Γυναίκες	63 (61,8%)
<i>Νόσος ασθενή</i>	
Πάρκινσον	13 (12,7%)
Αλζχάιμερ	31 (30,4%)
Αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια (αγγειακή άνοια)	24 (23,5%)
Ανοϊκή συνδρομή	34 (33,4%)

^a Μέση τιμή (τυπική απόκλιση).

Κλίμακα Επιβάρυνσης

Η κλίμακα επιβάρυνσης αποτελείται από 22 ερωτήσεις, ενώ οι απαντήσεις είναι της παρακάτω μορφής:

- Ποτέ = 0
- Σπάνια = 1
- Μερικές φορές = 2
- Αρκετά συχνά = 3
- Σχεδόν πάντα = 4

Η συνολική βαθμολογία στην κλίμακα επιβάρυνσης κυμαίνεται μεταξύ 0-88, με τις μεγαλύτερες βαθμολογίες να δηλώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση. Σύμφωνα με τους Παπασταύρου και συν. (2006), το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 4 επιμέρους παράγοντες που παρουσιάζονται στον πίνακα 4. Αύξηση της βαθμολογίας στους 4 επιμέρους παράγοντες δηλώνει μεγαλύτερη επιβάρυνση ως προς τον συγκεκριμένο παράγοντα.

Πίνακας 4. Οι 4 επιμέρους παράγοντες στην κλίμακα επιβάρυνσης.

Παράγοντας	Ερωτήσεις	Ελάχιστη βαθμολογία	Μέγιστη βαθμολογία
Προσωπική ένταση	8,9,10,14,15,16, 17,18,22	0	36
Ένταση του ρόλου	1,4,5,6,7,13,19	0	28
Αποστέρηση σχέσεων	2,3,11,12	0	16
Διαχείριση της φροντίδας	20,21	0	8

Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για τους 4 επιμέρους παράγοντες ήταν >0,76 (πίνακας 5) γεγονός που δηλώνει εξαιρετική εσωτερική συνέπεια.

Πίνακας 5. Συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για τους 4 επιμέρους παράγοντες της κλίμακας επιβάρυνσης.

Παράγοντας	Συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha
Προσωπική ένταση	0,87
Ένταση του ρόλου	0,76

Αποστέρηση σχέσεων	0,92
Διαχείριση της φροντίδας	0,81

Στον πίνακα 6 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των 102 φροντιστών στις 22 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου για την κλίμακα επιβάρυνσης.

Πίνακας 6. Απαντήσεις των 102 φροντιστών.

Ερώτηση	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα
1 Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;	2 (2%)	7 (6,9%)	31 (30,4%)	41 (40,2%)	21 (20,6%)
2 Πιστεύεται επειδή σπαταλάτε αρκετό χρόνο με τον/την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;	4 (3,9%)	4 (3,9%)	17 (16,7%)	30 (29,4%)	47 (46,1%)
3 Νοιώθετε πιεσμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για τον συγγενή σας και στην προσπάθειά σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένειά σας ή την εργασία σας;	5 (4,9%)	6 (5,9%)	20 (19,6%)	29 (28,4%)	41 (40,2%)
4 Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/του συγγενή σας;	0 (0,0)	14 (13,7%)	29 (28,4%)	39 (38,2%)	19 (18,6%)
5 Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από το/τη συγγενή σας;	5 (4,9%)	27 (26,5%)	27 (26,5%)	27 (26,5%)	16 (15,7%)
6 Νοιώθετε ότι ο/η συγγενή σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με ένα αρνητικό τρόπο;	8 (7,8%)	16 (15,7%)	35 (34,3%)	30 (29,4%)	12 (11,8%)
7 Φοβάσθε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/την συγγενή σας;	0 (0,0)	3 (2,9%)	20 (19,6%)	19 (18,6%)	60 (58,8%)
8 Νοιώθετε ότι ο/η συγγενή σας είναι εξαρτώμενος/η από εσάς;	2 (2%)	2 (2%)	7 (6,9%)	15 (14,7%)	76 (74,5%)
9 Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζεσθε από το/τη συγγενή σας;	6 (5,9%)	7 (6,9%)	27 (26,5%)	35 (34,3%)	27 (26,5%)
10 Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με τον/την συγγενή σας;	3 (2,9%)	9 (8,8%)	17 (16,7%)	38 (37,3%)	35 (34,3%)
11 Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή	2 (2%)	5 (4,9%)	21 (20,6%)	34	40

	όπως θα θέλετε λόγω του/της συγγενή σας;				(33,3)	(39,2%)
12	Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για τον/τη συγγενή σας;	4 (3,9%)	4 (3,9%)	15 (14,7%)	43 (42,2%)	36 (35,3%)
13	Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;	9 (8,8%)	18 (17,6%)	31 (30,4%)	28 (27,5%)	15 (14,7%)
14	Νοιώθετε ότι ο/η συγγενή σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον/την φροντίζετε σαν να είστε η/ο μοναδική/ός στην/στον οποία/ο θα μπορούσε να βασισθεί;	2 (2%)	3 (2,9%)	12 (11,8%)	18 (17,6%)	67 (65,7%)
15	Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδά σας δεν έχετε αρκετά χρήματα για τη φροντίδα της/του συγγενή σας;	6 (5,9%)	12 (11,8%)	17 (16,7%)	36 (35,3%)	31 (30,4%)
16	Νοιώθετε ότι είστε αδύναμος/η να συνεχίσετε να φροντίζετε το/τη συγγενή σας;	10 (9,8%)	8 (7,8%)	27 (26,5%)	30 (29,4%)	27 (26,5%)
17	Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενή σας;	5 (4,9%)	5 (4,9%)	20 (19,6%)	31 (30,4%)	41 (40,2%)
18	Θα ευχόσαστε έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;	21 (20,6%)	13 (12,7%)	31 (30,4%)	21 (20,6%)	16 (15,7%)
19	Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάνετε για το/τη συγγενή σας;	2 (2%)	12 (11,8%)	39 (38,2%)	37 (36,3%)	12 (11,8%)
20	Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/τη συγγενή σας;	2 (2%)	7 (6,9%)	42 (41,2%)	41 (40,2%)	10 (9,8%)
21	Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας;	4 (3,9%)	8 (7,8%)	42 (41,2%)	39 (38,2%)	9 (8,8%)
22	Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρημένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;	2 (2%)	3 (2,9%)	12 (11,8%)	36 (35,3%)	49 (48,1%)

Οι τιμές εκφράζονται ως n (%).

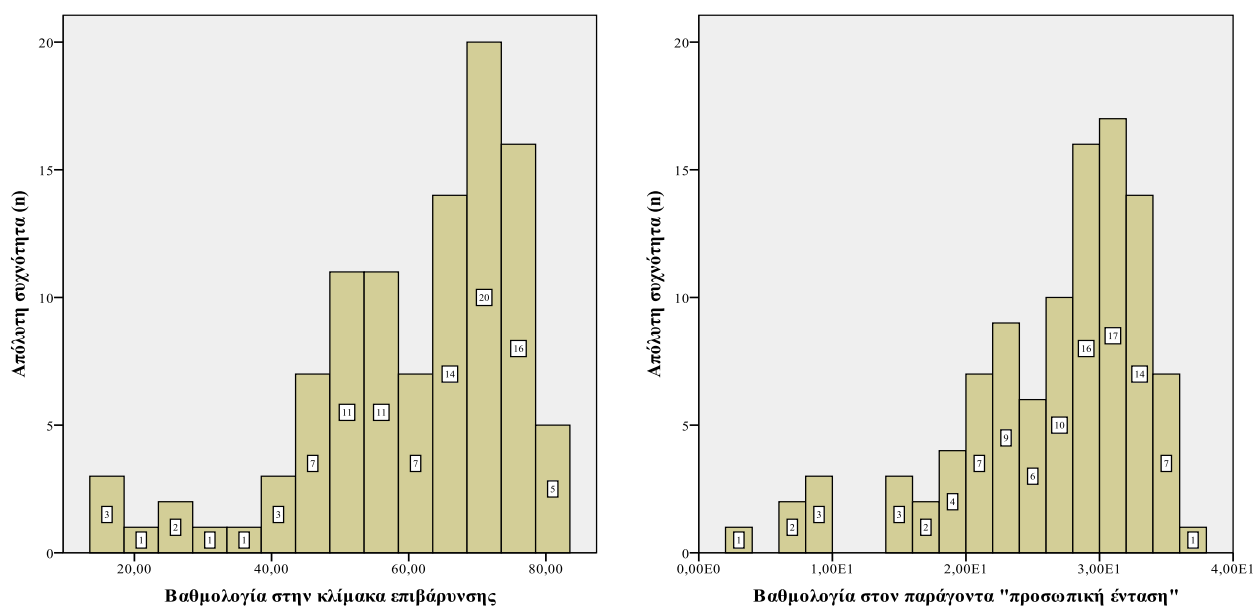
Βαθμολογίες στην κλίμακα επιβάρυνσης

Στον πίνακα 7 παρουσιάζονται η μέση τιμή, η τυπική απόκλιση, η διάμεσος, η ελάχιστη τιμή και η μέγιστη τιμή της βαθμολογίας στην κλίμακα επιβάρυνσης και στους 4 επιμέρους παράγοντες.

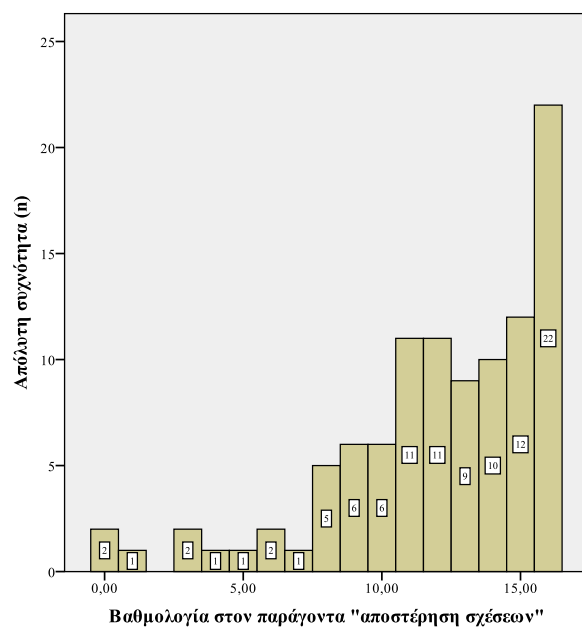
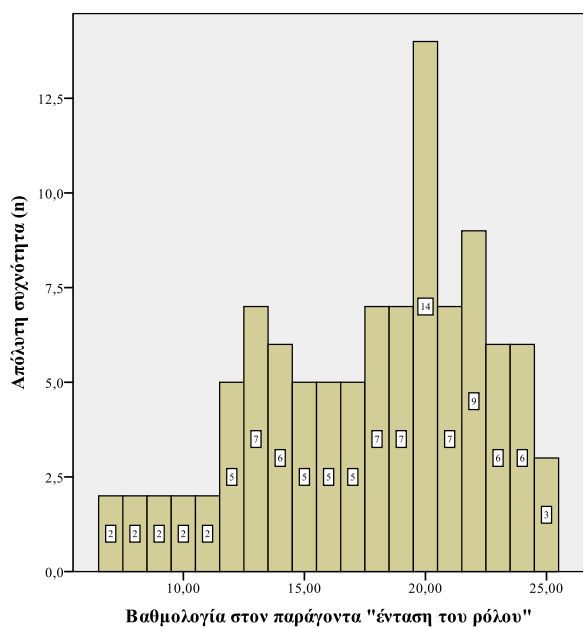
Πίνακας 7. Μέση τιμή, τυπική απόκλιση, διάμεσος, ελάχιστη τιμή και μέγιστη τιμή της βαθμολογίας στην κλίμακα επιβάρυνσης και στους 4 επιμέρους παράγοντες.

Παράγοντας	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Διάμεσος	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή
Προσωπική ένταση	26,1	7,0	28	3	36
Ένταση του ρόλου	17,7	4,6	19	7	25
Αποστέρηση σχέσεων	12,1	3,8	13	0	16
Διαχείριση της φροντίδας	4,9	1,6	5	0	8
Κλίμακα επιβάρυνσης	60,8	15,1	65	16	83

Στα γραφήματα 1-5 παρουσιάζονται τα ιστογράμματα της βαθμολογίας στην κλίμακα επιβάρυνσης και στους 4 επιμέρους παράγοντες.

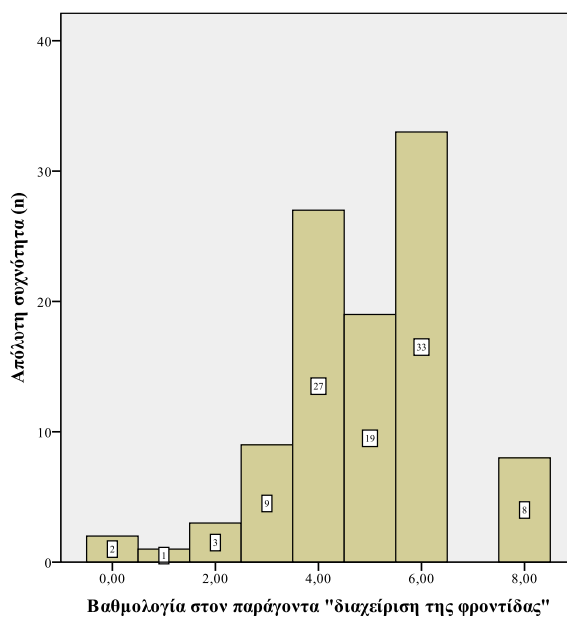


Αριστερά: Γράφημα 1. Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας στην κλίμακα επιβάρυνσης. Δεξιά: Γράφημα 2. Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας στον παράγοντα «προσωπική ένταση».



Αριστερά: Γράφημα 3. Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας στον παράγοντα «ένταση του ρόλου». Δεξιά: Γράφημα 4. Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας στον παράγοντα «αποστέρηση σχέσεων».

Γράφημα 5. Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας στον παράγοντα «διαχείριση της φροντίδας».



Συσχετίσεις

Βαθμολογία στην κλίμακα επιβάρυνσης

Στον πίνακα 8 παρουσιάζονται οι συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και στην βαθμολογία στην κλίμακα επιβάρυνσης.

Πίνακας 8. Συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και στην βαθμολογία στην κλίμακα επιβάρυνσης.

Χαρακτηριστικό	Μέση τιμή (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
<i>Φύλο</i>		0,05^a
Άντρες	53,7 (20,4)	
Γυναίκες	62,8 (12,6)	
<i>Ηλικία</i>	0,18 ^b	0,08^b
<i>Οικογενειακή κατάσταση</i>		0,3 ^a
Έγγαμοι-ες	61,2 (15,1)	
Άγαμοι-ες	58,2 (15,1)	
<i>Παιδιά</i>		0,4 ^a
Ναι	61,2 (15,2)	
Όχι	58,8 (14,8)	
<i>Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι</i>	-0,06 ^γ	0,6 ^γ
<i>Τόπος διαμονής</i>		0,07^a
Στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή	62,4 (13,7)	
Σε διαφορετικό σπίτι από τον ασθενή	56,4 (17,7)	
<i>Μορφωτικό επίπεδο</i>	-0,35 ^γ	<0,001^γ
<i>Εργαζόμενοι</i>		<0,001^b
Ναι	57,8 (16,1)	
Όχι (οικιακά/άνεργοι)	67,8 (9,5)	
<i>Εισόδημα</i>	-0,26 ^γ	0,009^γ
<i>Έτη φροντίδας του ασθενή</i>	0,17 ^γ	0,1^γ
<i>Βαθμός συγγένειας με τον ασθενή</i>		0,3 ^a
Σύζυγος/υιός/κόρη/αδερφός-ή	61,6 (13,8)	

Άλλο	57,7 (19,1)	
<i>Προβλήματα υγείας</i>		<0,001^α
Ναι	63,0 (14,0)	
Όχι	47,2 (14,7)	
<i>Παρακολούθηση προγράμματος εκπαίδευσης για την φροντίδα των ασθενών</i>		0,05^α
Ναι	50,6 (12,5)	
Όχι	61,6 (15,1)	
<i>Ηλικία ασθενή</i>	-0,03 ^β	0,8 ^β
<i>Φύλο ασθενή</i>		0,4 ^α
Άντρες	62,4 (14,5)	
Γυναίκες	60,0 (15,5)	
<i>Νόσος ασθενή</i>		0,4 ^δ
Πάρκινσον	57,5 (19,9)	
Αλζχάιμερ	64,3 (13,9)	
Αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια (αγγειακή άνοια)	59,1 (16,8)	
Ανοϊκή συνδρομή	59,9 (16,8)	

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης του Pearson

^γ Συντελεστής συσχέτισης του Spearman

^δ Ανάλυση διασποράς

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας στην κλίμακα επιβάρυνσης και 9 δημογραφικών χαρακτηριστικών.

Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας φαίνονται στον πίνακα 9.

Πίνακας 9. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία στην κλίμακα επιβάρυνσης.

Χαρακτηριστικό	Συντελεστής b	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
Γυναίκες σε σχέση με άντρες	8,0	1,9 έως 14,2	0,01
Προβλήματα υγείας σε σχέση με απουσία προβλημάτων υγείας	12,9	5,5 έως 20,3	0,001
Μορφωτικό επίπεδο	-3,2	-5,2 έως -1,2	0,002

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι γυναίκες είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άντρες.
- Οι φροντιστές με προβλήματα υγείας είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές χωρίς προβλήματα υγείας.
- Αυξημένο μορφωτικό επίπεδο σχετίζονταν με μείωση της επιβάρυνσης.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 30% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας στην κλίμακα επιβάρυνσης.

Βαθμολογία στον παράγοντα «προσωπική ένταση»

Στον πίνακα 10 παρουσιάζονται οι συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και στην βαθμολογία στον παράγοντα «προσωπική ένταση».

Πίνακας 10. Συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και στον παράγοντα «προσωπική ένταση».

Χαρακτηριστικό	Μέση τιμή (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
<i>Φύλο</i>		0,04^a
Άντρες	22,6 (9,3)	
Γυναίκες	27,1 (5,8)	
<i>Ηλικία</i>	0,27 ^b	0,007^b
<i>Οικογενειακή κατάσταση</i>		0,09^a

Έγγαμοι-ες	26,9 (6,9)	
Άγαμοι-ες	24,3 (7,0)	
<i>Παιδιά</i>		0,21 ^α
Ναι	26,6 (6,9)	
Όχι	24,6 (6,9)	
<i>Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι</i>	-0,02 ^γ	0,8 ^γ
<i>Τόπος διαμονής</i>		0,13^α
Στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή	26,7 (6,4)	
Σε διαφορετικό σπίτι από τον ασθενή	24,3 (8,1)	
<i>Μορφωτικό επίπεδο</i>	-0,44 ^γ	<0,001^γ
<i>Εργαζόμενοι</i>		<0,001^β
Ναι	25,0 (7,5)	
Όχι (οικιακά/άνεργοι)	29,6 (3,9)	
<i>Εισόδημα</i>	-0,29 ^γ	0,004^γ
<i>Έτη φροντίδας του ασθενή</i>	0,18	0,09^γ
<i>Βαθμός συγγένειας με τον ασθενή</i>		0,3 ^α
Σύζυγος/υιός/κόρη/αδερφός-ή	26,5 (6,5)	
Άλλο	24,6 (8,6)	
<i>Προβλήματα υγείας</i>		<0,001^α
Ναι	27,2 (6,3)	
Όχι	19,5 (7,2)	
<i>Παρακολούθηση προγράμματος εκπαίδευσης για την φροντίδα των ασθενών</i>		0,02^α
Ναι	20,6 (6,6)	
Όχι	26,5 (6,8)	
<i>Ηλικία ασθενή</i>	-0,02 ^β	0,9 ^β
<i>Φύλο ασθενή</i>		0,3 ^α
Άντρες	27,1 (6,7)	
Γυναίκες	25,4 (7,1)	
<i>Νόσος ασθενή</i>		0,4 ^δ

Πάρκινσον	24,7 (9,2)	
Αλζχάιμερ	27,8 (6,7)	
Αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια (αγγειακή άνοια)	25,3 (5,3)	
Ανοϊκή συνδρομή	25,5 (7,4)	

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης του Pearson

^γ Συντελεστής συσχέτισης του Spearman

^δ Ανάλυση διασποράς

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας στον παράγοντα «προσωπική ένταση» και 10 δημογραφικών χαρακτηριστικών.

Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας φαίνονται στον πίνακα 11.

Πίνακας 11. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία στον παράγοντα «προσωπική ένταση».

Χαρακτηριστικό	Συντελεστής b	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
Γυναίκες σε σχέση με άντρες	4,6	1,7 έως 7,6	0,002
Ηλικία φροντιστή	0,2	0,07 έως 0,24	<0,001
Έτη φροντίδας του ασθενή	0,4	0,01 έως 0,7	0,49
Εισόδημα	-2,1	-3,3 έως -0,9	0,001

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι γυναίκες είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άντρες.
- Αυξημένη ηλικία του φροντιστή σχετίζονταν με αύξηση της επιβάρυνσης.
- Αυξημένα έτη φροντίδας του ασθενή σχετίζονταν με αύξηση της επιβάρυνσης.
- Αυξημένο εισόδημα σχετίζονταν με μείωση της επιβάρυνσης.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 31% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας στον παράγοντα «προσωπική ένταση».

Βαθμολογία στον παράγοντα «ένταση του ρόλου»

Στον πίνακα 12 παρουσιάζονται οι συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και στην βαθμολογία στον παράγοντα «ένταση του ρόλου».

Πίνακας 12. Συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και στον παράγοντα «ένταση του ρόλου».

Χαρακτηριστικό	Μέση τιμή (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
<i>Φύλο</i>		0,3 ^a
Άντρες	16,6 (5,7)	
Γυναίκες	18,0 (4,2)	
<i>Ηλικία</i>	0,06 ^b	0,5 ^b
<i>Οικογενειακή κατάσταση</i>		0,7 ^a
Έγγαμοι-ες	17,8 (4,6)	
Άγαμοι-ες	17,5 (4,6)	
<i>Παιδιά</i>		0,9 ^a
Ναι	17,7 (4,6)	
Όχι	17,7 (4,6)	
<i>Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι</i>	-0,02	0,9 ^γ
<i>Τόπος διαμονής</i>		0,07^a
Στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή	18,2 (4,5)	
Σε διαφορετικό σπίτι από τον ασθενή	16,4 (4,8)	
<i>Μορφωτικό επίπεδο</i>	-0,27 ^γ	0,006^γ
<i>Εργαζόμενοι</i>		0,02^b
Ναι	17,0 (4,6)	
Όχι (οικιακά/άνεργοι)	19,4 (4,3)	
<i>Εισόδημα</i>	-0,26 ^γ	0,009^γ
<i>Έτη φροντίδας του ασθενή</i>	0,13 ^γ	0,22 ^γ
<i>Βαθμός συγγένειας με τον ασθενή</i>		0,8 ^a
Σύζυγος/υιός/κόρη/αδερφός-ή	17,7 (4,3)	
Άλλο	17,5 (5,6)	

<i>Προβλήματα υγείας</i>		<0,001^α
Ναι	18,3 (4,4)	
Όχι	14,4 (4,5)	
<i>Παρακολούθηση προγράμματος εκπαίδευσης για την φροντίδα των ασθενών</i>		0,05^α
Ναι	14,6 (3,3)	
Όχι	17,9 (4,6)	
<i>Ηλικία ασθενή</i>	-0,03 ^β	0,8 ^β
<i>Φύλο ασθενή</i>		0,8 ^α
Άντρες	17,6 (4,8)	
Γυναίκες	17,8 (4,7)	
<i>Νόσος ασθενή</i>		0,4 ^δ
Πάρκινσον	16,5 (5,3)	
Αλζχάιμερ	18,8 (5,3)	
Αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια (αγγειακή άνοια)	17,0 (4,1)	
Ανοϊκή συνδρομή	17,7 (5,1)	

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης του Pearson

^γ Συντελεστής συσχέτισης του Spearman

^δ Ανάλυση διασποράς

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας στον παράγοντα «ένταση του ρόλου» και 6 δημογραφικών χαρακτηριστικών.

Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας φαίνονται στον πίνακα 13.

Πίνακας 13. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία στον παράγοντα «ένταση του ρόλου».

Χαρακτηριστικό	Συντελεστής b	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
Προβλήματα υγείας σε σχέση με απουσία προβλημάτων υγείας	3,9	1,6 έως 6,3	0,001
Εισόδημα	-1,2	-2,1 έως -0,4	0,004

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι φροντιστές με προβλήματα υγείας είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές χωρίς προβλήματα υγείας.
- Αυξημένο εισόδημα σχετίζονταν με μείωση της επιβάρυνσης.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 15% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας στον παράγοντα «ένταση του ρόλου».

Βαθμολογία στον παράγοντα «αποστέρηση σχέσεων»

Στον πίνακα 14 παρουσιάζονται οι συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και στην βαθμολογία στον παράγοντα «αποστέρηση σχέσεων».

Πίνακας 14. Συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και στον παράγοντα «αποστέρηση σχέσεων».

Χαρακτηριστικό	Μέση τιμή (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
<i>Φύλο</i>		0,008^a
Άντρες	9,6 (5,2)	
Γυναίκες	12,8 (2,9)	
<i>Ηλικία</i>	0,06 ^b	0,6 ^b
<i>Οικογενειακή κατάσταση</i>		0,3 ^a
Έγγαμοι-ες	12,4 (3,9)	

Άγαμοι-ες	11,4 (3,7)	
<i>Παιδιά</i>		0,3 ^α
Ναι	12,4 (3,9)	
Όχι	11,5 (3,7)	
<i>Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι</i>	0,06 ^γ	0,5 ^γ
<i>Τόπος διαμονής</i>		0,21 ^α
Στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή	12,4 (3,4)	
Σε διαφορετικό σπίτι από τον ασθενή	11,2 (4,6)	
<i>Μορφωτικό επίπεδο</i>	-0,21 ^γ	0,03^γ
<i>Εργαζόμενοι</i>		0,003^β
Ναι	11,5 (4,1)	
Όχι (οικιακά/άνεργοι)	13,5 (2,5)	
<i>Εισόδημα</i>	-0,20 ^γ	0,04^γ
<i>Έτη φροντίδας του ασθενή</i>	0,11 ^γ	0,3 ^γ
<i>Βαθμός συγγένειας με τον ασθενή</i>		0,6 ^α
Σύζυγος/υιός/κόρη/αδερφός-ή	12,2 (3,3)	
Άλλο	11,6 (5,4)	
<i>Προβλήματα υγείας</i>		<0,001^α
Ναι	12,6 (3,5)	
Όχι	9,1 (4,0)	
<i>Παρακολούθηση προγράμματος εκπαίδευσης για την φροντίδα των ασθενών</i>		0,6 ^α
Ναι	11,4 (3,8)	
Όχι	12,1 (3,8)	
<i>Ηλικία ασθενή</i>	-0,02 ^β	0,8 ^β
<i>Φύλο ασθενή</i>		0,3 ^α
Άντρες	12,7 (3,7)	
Γυναίκες	11,8 (3,8)	
<i>Νόσος ασθενή</i>		0,7 ^δ
Πάρκινσον	11,3 (4,5)	

Αλζχάιμερ	12,6 (3,5)	
Αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια (αγγειακή άνοια)	12,3 (2,5)	
Ανοϊκή συνδρομή	11,8 (4,5)	

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης του Pearson

^γ Συντελεστής συσχέτισης του Spearman

^δ Ανάλυση διασποράς

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας στον παράγοντα «αποστέρηση σχέσεων» και 5 δημογραφικών χαρακτηριστικών.

Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας φαίνονται στον πίνακα 15.

Πίνακας 15. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία στον παράγοντα «αποστέρηση σχέσεων».

Χαρακτηριστικό	Συντελεστής b	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
Γυναίκες σε σχέση με άντρες	2,8	1,2 έως 4,4	0,001
Προβλήματα υγείας σε σχέση με απουσία προβλημάτων υγείας	3,4	1,5 έως 5,2	<0,001
Εισόδημα	-0,7	-1,4 έως -0,04	0,04

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι γυναίκες είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άντρες.
- Οι φροντιστές με προβλήματα υγείας είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές χωρίς προβλήματα υγείας.
- Αυξημένο εισόδημα σχετιζόταν με μείωση της επιβάρυνσης.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 23% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας στον παράγοντα «αποστέρηση σχέσεων».

Βαθμολογία στον παράγοντα «διαχείριση της φροντίδας»

Στον πίνακα 16 παρουσιάζονται οι συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και στην βαθμολογία στον παράγοντα «διαχείριση της φροντίδας».

Πίνακας 16. Συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και στον παράγοντα «διαχείριση της φροντίδας».

Χαρακτηριστικό	Μέση τιμή (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
<i>Φύλο</i>		0,9 ^α
Άντρες	4,9 (1,3)	
Γυναίκες	4,9 (1,7)	
<i>Ηλικία</i>	0,20 ^β	0,04^β
<i>Οικογενειακή κατάσταση</i>		0,6 ^α
Έγγαμοι-ες	4,9 (1,6)	
Άγαμοι-ες	5,0 (1,6)	
<i>Παιδιά</i>		0,9 ^α
Ναι	4,9 (1,6)	
Όχι	4,9 (1,6)	
<i>Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι</i>	-0,22 ^γ	0,03^γ
<i>Τόπος διαμονής</i>		0,08^α
Στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή	5,1 (1,5)	
Σε διαφορετικό σπίτι από τον ασθενή	4,4 (1,8)	
<i>Μορφωτικό επίπεδο</i>	-0,27 ^γ	0,006^γ
<i>Εργαζόμενοι</i>		0,07^β
Ναι	4,7 (1,5)	
Όχι (οικιακά/άνεργοι)	5,3 (1,7)	
<i>Εισόδημα</i>	-0,08 ^γ	0,4 ^γ
<i>Έτη φροντίδας του ασθενή</i>	0,22 ^γ	0,03^γ
<i>Βαθμός συγγένειας με τον ασθενή</i>		0,002^α
Σύζυγος/υιός/κόρη/αδερφός-ή	5,2 (1,4)	
Άλλο	3,9 (1,9)	

<i>Προβλήματα υγείας</i>		0,1^α
Ναι	5,0 (1,5)	
Όχι	4,3 (1,8)	
<i>Παρακολούθηση προγράμματος εκπαίδευσης για την φροντίδα των ασθενών</i>		0,1^α
Ναι	4,0 (0,9)	
Όχι	4,9 (1,6)	
<i>Ηλικία ασθενή</i>	-0,05 ^β	0,6 ^β
<i>Φύλο ασθενή</i>		0,4 ^α
Άντρες	5,1 (1,4)	
Γυναίκες	4,7 (1,7)	
<i>Νόσος ασθενή</i>		0,7 ^δ
Πάρκινσον	5,0 (2,0)	
Αλζχάιμερ	5,1 (1,7)	
Αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια (αγγειακή άνοια)	4,6 (1,5)	
Ανοϊκή συνδρομή	4,9 (1,5)	

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης του Pearson

^γ Συντελεστής συσχέτισης του Spearman

^δ Ανάλυση διασποράς

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας στον παράγοντα «διαχείριση της φροντίδας» και 9 δημογραφικών χαρακτηριστικών.

Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας φαίνονται στον πίνακα 17.

Πίνακας 17. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία στον παράγοντα «διαχείριση της φροντίδας».

Χαρακτηριστικό	Συντελεστής b	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
Σύζυγος/υιός/κόρη/αδερφός-ή σε σχέση με οποιαδήποτε άλλη σχέση με τον ασθενή	1,2	0,5 έως 2,0	0,001

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι σύζυγοι/υιοί/κόρες/αδέρφια είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές με οποιαδήποτε άλλη σχέση με τον ασθενή.
- Η παραπάνω μεταβλητή ερμηνεύει το 10% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας στον παράγοντα «διαχείριση της φροντίδας».

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης οδηγούν σε μία σειρά παρατηρήσεων και συμπερασμάτων.

Στην μελέτη φάνηκε ότι η πλειοψηφία των ατόμων που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με άνοια είναι γυναίκες. Πιο συγκεκριμένα από τους 102 φροντιστές που έλαβαν μέρος οι 79 ήταν γυναίκες (77,5%) και οι 23 ήταν άνδρες (22,5%) εύρημα που συμφωνεί με τη διεθνή βιβλιογραφία (Μούγιας, 2011; Pinguart & Sorensen 2003; Yee & Schulz 2000).

Οι ανάγκες των ασθενών με άνοια ικανοποιούνται πρωταρχικά από τα παιδιά τους που στη μελέτη αυτή αποτελούν το 41,2%, με τις θυγατέρες να υπερτερούν σε ποσοστό 34,3% (n= 35) των φροντιστών συνολικά, κάτι που συμφωνεί και με την πλειονότητα των μελετών (Μούγιας, 2011; Παπασταύρου, 2005; Brody, 2004; Laditka, 2000). Ακολουθούν στη φροντίδα οι σύζυγοι σε ποσοστό 30,4% (31 σύζυγοι φροντιστές). Από αυτούς οι 10 ήταν άνδρες και οι 21 γυναίκες.

Στην παρούσα μελέτη σε 6 περιπτώσεις (5,9%) οι φροντιστές ήταν αδέρφια, ενώ σε 22 περιπτώσεις ήταν εγγόνια, πιο μακρινοί συγγενείς συνηθέστερα νύφες, φίλοι ή γείτονες.

Η μέση ηλικία των φροντιστών βρέθηκε ότι είναι 60,6 έτη και των φροντιζόντων 82,3. Στην ανασκόπηση των Pinguart και Sorensen (2003), αναφέρεται ως μέση ηλικία των φροντιστών τα 59,5 έτη και των ασθενών τα 75,7 έτη, στην μελέτη της Papastavrou και συν. (2007) η μέση ηλικία των φροντιστών ήταν 56,8 και των φροντιζομένων 75,52 και στη μελέτη του Μούγια (2011) η μέση ηλικία των φροντιστών ήταν τα 59,2 έτη. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως η μεγαλύτερη πλειοψηφία των φροντιστών ήταν έγγαμοι. Σε σύνολο 102 φροντιστών οι 70 ήσαν έγγαμοι σε ποσοστό 68,6%.

Στην πλειοψηφία τους οι φροντιστές ήταν μέσης εκπαίδευσης (απόφοιτοι λυκείου) σε ποσοστό 34,3% (n = 35), ακολουθούν οι απόφοιτοι δημοτικού σε ποσοστό 24,5% (n = 25), οι απόφοιτοι ανώτατης εκπαίδευσης σε ποσοστό 19,6% (n = 20), οι φροντιστές που δεν πήγαν καθόλου σχολείο σε ποσοστό 11,8% (n = 12), και τέλος οι απόφοιτοι γυμνασίου σε ποσοστό 9,8% (n = 10). Αυτό συμφωνεί με τη μελέτη των Τριανταφύλλου και συν. (2006) για τη φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων στη χώρα μας, όπου το 40% των φροντιστών ήταν απόφοιτοι λυκείου. Στη μελέτη του Μούγια (2011) πάλι σε Ελληνικό πληθυσμό, πάνω από 4 στους 5 φροντιστές ήταν απόφοιτοι λυκείου, ενώ περισσότεροι από έναν στους 4 είχαν πανεπιστημιακή μόρφωση. Αυτή η διαφορά εξηγείται από το ότι οι φροντιστές στην

τελευταία μελέτη κατοικούσαν στην Αθήνα, με μεγαλύτερες ευκαιρίες μόρφωσης, ενώ στη μελέτη των Τριανταφύλλου και συν., αλλά και στη παρούσα, ο πληθυσμός δεν είναι αστικός. Ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της φροντίδας των ασθενών. Η πλειοψηφία των φροντιστών διέμεναν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή (71,6% (n = 73) στην παρούσα μελέτη). Πολλοί λόγοι μπορεί να συντελούν σε αυτό, όπως οι αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας στην άνοια καθώς και η σημαντικότητα του θεσμού της οικογένειας.

Οι φροντιστές παρείχαν κατά μέσο όρο 5,4 χρόνια τις υπηρεσίες τους στους ασθενείς, κάτι συμφωνεί με μελέτη για Αμερικανούς φροντιστές (National Alliance for Caregiving and AARP, 2009), ένα ποσοστό 32% φροντίζουν για περισσότερο από 5 έτη, αλλά και σε παλαιότερη μελέτη όπου τα χρόνια φροντίδας ξεπερνούσαν κατά μέσο όρο τα 5,5 έτη (Lopez-Arrieta & Birks, 2002). Στη μελέτη του Μούγια (2011), τα χρόνια φροντίδας ήταν κατά μέσο όρο 3,6 και στη μελέτη της Παπασταύρου (2005) σε Κυπρίους φροντιστές ο αντίστοιχος μέσος όρος ήταν 4,35 χρόνια. Η οικονομική κατάσταση των φροντιστών στην παρούσα μελέτη ήταν μέτρια σε ποσοστό 34,3%, ενώ το 39,2% δήλωσαν ότι βρίσκονται σε προβληματική οικονομική κατάσταση.

Όσον αφορά τα προβλήματα υγείας, από τους 102 φροντιστές 85,2% (n = 87) δήλωσαν ότι πάσχουν από κάποια νόσο και κάποιοι από αυτούς ανέφεραν ότι τους εμποδίζουν στο έργο της φροντίδας. Οι 25 φροντιστές (24,5% του συνόλου) ανέφεραν υπέρταση, 15 φροντιστές (ποσοστό 14,7%) καρδιαγγειακά, 21 φροντιστές (20,6%) μυοσκελετικά, 7 φροντιστές (6,8%) διαβήτη και προβλήματα όρασης και 19 φροντιστές (18,6%) άλλα προβλήματα με συχνότερα την κατάθλιψη και την αγχώδη διαταραχή. Σε αρκετές μελέτες οι φροντιστές, ιδίως εκείνοι που βιώνουν έντονο στρες, παρουσιάζουν υψηλότερους δείκτες ενεργοποίησης του νευρικού τους συστήματος από το γενικό πληθυσμό και αυτό έχει ως αποτέλεσμα να είναι περισσότερο ευάλωτοι με κακή ποιότητα ζωής και διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για εμφάνιση καρδιαγγειακών και άλλων παθήσεων (Von Känel, et al., 2012; McCurry et al., 2009; Von Känel et al., 2008). Αντίστοιχες μελέτες έχουν δείξει ότι φροντιστές έχουν ένα εξαιρετικά υψηλό κίνδυνο για την ανάπτυξη συναισθηματικών διαταραχών όπως η μείζων κατάθλιψη και η αγχώδης διαταραχή (Alzheimer's Disease International, 2010; Joling et al., 2008).

Τέλος, από τους 102 φροντιστές, μόνο το 7,8% (n = 8) είχαν παρακολουθήσει κάποιο πρόγραμμα εκπαίδευσης και είχαν πάρει εξειδικευμένες πληροφορίες για την φροντίδα στην άνοια. Η συντριπτική πλειοψηφία 92,2% δεν είχε καμία πληροφόρηση όσον αφορά την άνοια, τα συμπτώματά της, τους τρόπους αντιμετώπισης, ενώ δεν είχε πρόσβαση σε

εξειδικευμένες υπηρεσίες δεδομένου ότι αυτές είναι συγκεντρωμένες κυρίως στα αστικά κέντρα.

Από τους 102 ασθενείς οι 34 (33,4%) είχαν διαγνωστεί με ανοϊκή συνδρομή, χωρίς να έχει προσδιοριστεί επακριβώς η νόσος. Το 30,4% (n = 31) έπασχαν από Alzheimer, το 23,5% (n = 24) από Αγγειακή άνοια, και το 12,7% (n = 13) από Parkinson.

Όπως προκύπτει από τα αποτελέσματα οι ασθενείς με άνοια είναι συχνότερα γυναίκες σε ποσοστό 61,8% (n = 63). Αντίστοιχα αποτελέσματα έχουν βρεθεί και στην μελέτη του Μούγια (2011) με ποσοστό 67,7%, στη μελέτη των James και συν. (2005) με ποσοστό 62,4% και των Jonsson και συν. (2006) το 62,3%.

Το μέγεθος της επιβάρυνσης των φροντιστών

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης επιβεβαιώνουν το μέγεθος του προβλήματος της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια. Σύμφωνα με το άθροισμα των αντιδράσεων (συνολική βαθμολογία Κλίμακας Επιβάρυνσης) με βάση τα αποτελέσματα της Κλίμακας Zarit, βρέθηκαν τα εξής: Ελάχιστη έως καμία επιβάρυνση παρουσίασε το 2,9% των φροντιστών (n=3), οι οποίοι είχαν βαθμολογία από 0–20. Ήπια έως μέτρια επιβάρυνση παρουσίασε το 5,9% των φροντιστών (n=6), οι οποίοι είχαν βαθμολογία από 21–40. Μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση παρουσίασε το 33,3% των φροντιστών (n=34), οι οποίοι είχαν βαθμολογία από 41–60. Σοβαρή επιβάρυνση παρουσίασε το 57,8% των φροντιστών (n=59), οι οποίοι είχαν βαθμολογία από 61–88. Σε αντίστοιχη πρόσφατη μελέτη του Μούγια (2011) σε αστικό Ελληνικό πληθυσμό, μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση παρουσίασε το 41,61% (n=67) και σοβαρή επιβάρυνση το 14,29% (n=23). Τα υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης επιβεβαιώνονται από παλαιότερες μελέτες. Στη μελέτη της Papastavrou και συν. (2007) σε κυπρίους φροντιστές το 68,02% βίωνε υψηλή επιβάρυνση. Παρομοίως υψηλό ήταν και το ποσοστό επιβάρυνσης (65%) στη μελέτη των Schoenmakers και συν. (2004).

Ελάχιστη έως καμία επιβάρυνση (βαθμολογία: 0-20): Οι φροντιστές που παρουσίασαν ελάχιστη ως καμία επιβάρυνση ήταν άνδρες, δεν έμεναν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή, είχαν υψηλή εκπαίδευση και υψηλό εισόδημα.

Μέτρια ως Σοβαρή επιβάρυνση (βαθμολογία: 41-60): Μέτρια ως σοβαρή επιβάρυνση παρουσίασαν οι 34 φροντιστές από το σύνολο των 102, με 31 γυναίκες και 3 άνδρες. Από τις γυναίκες, οι 9 είναι σύζυγοι και οι 15 θυγατέρες.

Προφίλ συζύγων γυναικών φροντιστών με μέτρια ως σοβαρή επιβάρυνση: Η μέση τιμή της ηλικίας των συζύγων φροντιστών ήταν 73,9, και των χρόνων φροντίδας ήταν 4,9, με την πλειοψηφία να έχει καθόλου ως στοιχειώδη εκπαίδευση και η οικονομική κατάσταση μέτρια έως προβληματική. Στα προβλήματα υγείας που αναφέρθηκαν υπερτερούσαν τα καρδιαγγειακά.

Προφίλ θυγατέρων φροντιστών με μέτρια ως σοβαρή επιβάρυνση: Η μέση τιμή της ηλικίας των θυγατέρων φροντιστών ήταν 48,7 και των χρόνων φροντίδας ήταν 6,6, με την πλειοψηφία να έχει ανώτατη εκπαίδευση και οικονομική κατάσταση μέτρια έως προβληματική. Οι περισσότερες από τις θυγατέρες ήταν έγγαμες, έμεναν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή, και επιπλέον εργάζονταν. Από τις 15 θυγατέρες οι 9 ανέφεραν προβλήματα υγείας στα οποία περιλαμβάνονταν η κατάθλιψη και η αγχώδης διαταραχή.

Σοβαρή επιβάρυνση (βαθμολογία: 61-88): Σοβαρή επιβάρυνση παρουσίασαν οι 59 φροντιστές από το σύνολο των 102, με 50 γυναίκες και 9 άνδρες. Το μεγαλύτερο ποσοστό των γυναικών ήταν σύζυγοι και θυγατέρες σε ποσοστό 68% (n = 34), στο σύνολο των γυναικών με σοβαρή επιβάρυνση. Από αυτές το 36% (n = 18) ήταν θυγατέρες και το 32% (n = 16) σύζυγοι.

Προφίλ θυγατέρων φροντιστών με σοβαρή επιβάρυνση: Η μέση ηλικία των θυγατέρων φροντιστών ήταν 54,4 και τα χρόνια φροντίδας 4,6. Στην πλειοψηφία τους ήταν έγγαμες, διέμεναν στο ίδιο σπίτι, ήταν μέσης εκπαίδευσης και εργαζόμενες, με μέτρια έως καλή οικονομική κατάσταση. Στα προβλήματα υγείας που ανέφεραν υπερτερούσε η υπέρταση, η κατάθλιψη και η αγχώδης διαταραχή.

Προφίλ συζύγων φροντιστών με σοβαρή επιβάρυνση: Η μέση ηλικία των συζύγων γυναικών φροντιστών με σοβαρή επιβάρυνση ήταν 76 έτη και τα χρόνια φροντίδας 7,8.

Το μορφωτικό επίπεδο ήταν πολύ χαμηλό και το εισόδημα από χαμηλό ως μέτριο. Στα προβλήματα υγείας που δήλωσαν υπερτερούσαν τα καρδιαγγειακά και η υπέρταση.

Προφίλ ανδρών φροντιστών με σοβαρή επιβάρυνση: Η μέση τιμή της ηλικίας των ανδρών φροντιστών με σοβαρή επιβάρυνση ήταν 70,7 και των χρόνων φροντίδας 8,1. Η πλειοψηφία ζούσε στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή, ενώ όλοι είχαν στενή συγγενική σχέση, με τους συζύγους να αποτελούν την πλειοψηφία. Η πλειονότητά τους είχε χαμηλό ως μέτριο εισόδημα και μορφωτικό επίπεδο από μέση εκπαίδευση έως καθόλου. Στα προβλήματα υγείας που δήλωσαν υπερτερούσε η υπέρταση.

Τα χαρακτηριστικά των φροντιστών που καθορίζουν την επιβάρυνση

Αναφορικά με τη βαθμολογία στην Κλίμακα Επιβάρυνσης, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι γυναίκες είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άντρες.
- Οι φροντιστές με προβλήματα υγείας είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές χωρίς προβλήματα υγείας.
- Αυξημένο μορφωτικό επίπεδο σχετίζονταν με μείωση της επιβάρυνσης.

Ο σημαντικότερος παράγοντας ο οποίος μπορεί να προβλέψει την επιβάρυνση σε ένα άτομο που φροντίζει μέλος της οικογένειας του με άνοια, όπως φάνηκε σε αυτή τη μελέτη, είναι το φύλο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα επίπεδα επιβάρυνσης είναι πολύ ψηλότερα στις γυναίκες παρά στους άνδρες, επιβεβαιώνοντας προηγούμενες μελέτες (Pöysti et al., 2012; Brodaty & Donkin, 2009; Thompson et al., 2004; Gallichio et al., 2002; Croog et al., 2001).

Οι γυναίκες γενικά στις περισσότερες μελέτες αποτελούν την συντριπτική πλειοψηφία του πληθυσμού των ατόμων που παρέχουν φροντίδα. Το γεγονός αυτό μπορεί να ερμηνευθεί με διάφορους τρόπους: οι γυναίκες ζουν περισσότερα χρόνια από τους άνδρες και οι άνδρες τείνουν γενικά να παντρεύονται νεότερες γυναίκες. Επιπρόσθετα η φροντίδα περιλαμβάνεται μέσα στους παραδοσιακούς και κοινωνικά καθοριζόμενους ρόλους της γυναίκας σε όλη τη διάρκεια του κύκλου της οικογένειας και θεωρείται σαν η κύρια ευθύνη των γυναικών, κυρίως των θυγατέρων και των συζύγων (αυτές αναλαμβάνουν συχνότερα τη φροντίδα των ασθενών, είτε επειδή θεωρούν πως ο ρόλος αυτός αποτελεί δική τους ευθύνη, είτε επειδή εξαναγκάζονται σε αυτό λόγω του κοινωνικού περιγύρου και της αναγκαστικής συμβίωσης με τον ασθενή). Επομένως οι γυναίκες εκτίθενται περισσότερο στις απαιτήσεις και τις εντάσεις της φροντίδας ενώ οι άνδρες εκτίθενται λιγότερο (Μούγιας, 2011; Papastavrou et al., 2007; Pinquart & Sorensen, 2003; Gallichio et al., 2002; Yee & Schulz, 2000; Wallsten, 2000).

Άλλοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι γυναίκες επειδή είναι κοινωνικοποιημένες προς το σπίτι και την οικογένεια, θεωρούν τη φροντίδα σαν συνέχεια και επέκταση των ευθυνών τους, σε αντίθεση με τους άνδρες οι οποίοι κοινωνικοποιούνται για να επικεντρώνονται στον έξω κόσμο με αποτέλεσμα να αποποιούνται της ευθύνης της φροντίδας, ένα ρόλο τον οποίο θεωρούν ξένο με το ανδρικό πρότυπο με το οποίο έχουν μεγαλώσει (Papastavrou, 2007; Yee και Schulz 2000).

Εκτός της κοινωνικά καθοριζόμενης, μία άλλη εξήγηση της αναφερόμενης γυναικείας ευαλωτότητας στις επιπτώσεις της φροντίδας είναι ότι οι γυναίκες και οι άνδρες διαφέρουν στη σύλληψη του ρόλου της φροντίδας και αντιδρούν διαφορετικά, αλλά μπορεί να είναι η μεγαλύτερη ποσότητα αντιλαμβανόμενης παρά πραγματικής επιβάρυνσης (Thompson et al., 2004). Επιπρόσθετα οι διαφορές που παρατηρούνται στην υποκειμενική επιβάρυνση μεταξύ των δύο φύλων πιθανώς να οφείλεται και στην τάση των γυναικών να αναφέρουν συχνότερα τα προβλήματα της φροντίδας σε αντίθεση με τους άνδρες που έχουν μάθει να κρύβουν τα συναισθήματά τους (Gallicchio et al., 2002; Croog et al., 2001). Η ΚΕ, καθώς και άλλες κλίμακες μέτρησης της επιβάρυνσης βασίζεται σε αυτοαναφορές φροντιστών σχετικά με τις εμπειρίες τους με το φροντιστή, έτσι οι βαθμολογίες αντανακλούν την προσωπική αντίληψη των φροντιστών για την επιβάρυνση παρά το βαθμό δυσκολίας που προκαλεί ο ασθενής.

Διάφοροι ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι γυναίκες έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να αναπτύξουν ψυχιατρική νοσηρότητα διότι παρέχουν γενικά περισσότερη άμεση φροντίδα και σπαταλούν πιο πολύ χρόνο για φροντίδα σε σχέση με τους άνδρες. Σε μελέτες για διαφορές φύλου όσον αφορά υποχρεώσεις του ρόλου όπως είναι η εργασία και η κοινωνική ζωή, βρέθηκε ότι οι γυναίκες βιώνουν ψηλότερα επίπεδα έντασης του ρόλου, σύγκρουση ρόλων, εγκαταλείπουν συχνότερα την εργασία τους για να αναλάβουν ρόλο φροντίδας και είναι περισσότερο πιθανό σε σχέση με τους άνδρες να βιώνουν κοινωνικούς περιορισμούς λόγω της φροντίδας.

Οι άνδρες σύζυγοι ανταποκρίνονται στις προκλήσεις της φροντίδας με ένα πιο πρακτικό τρόπο παρά οι γυναίκες, έχουν λιγότερη συναισθηματική ανάμειξη και χρησιμοποιούν μηχανισμούς που δημιουργούν μια ψυχολογική απόσταση. Είναι επίσης πιο πιθανό να πάρουν βοήθεια από την οικογένεια ή άλλες υπηρεσίες (Calasanti & King, 2007; Hagedoom et al., 2002).

Όσον αφορά τις αλλαγές της προσωπικότητας (επιθετικότητα) στη Νόσο Alzheimer, οι άνδρες φροντιστές μπορούν να χειρισθούν καλύτερα μια επιθετική ασθενή σύζυγο, παρά οι γυναίκες ένα βίαιο άνδρα (Papastavrou et al., 2007).

Τα προβλήματα υγείας του φροντιστή έδειξαν ότι σχετίζονται με την επιβάρυνση. Οι φροντιστές με προβλήματα υγείας είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές χωρίς προβλήματα υγείας. Η επίδραση της επιβάρυνσης στην υγεία έχει μελετηθεί περισσότερο (Von Känel et al., 2008; Damjanovic et al., 2007), από ότι τα προϋπάρχοντα προβλήματα υγείας στην επιβάρυνση, που έχουν μελετηθεί ελάχιστα με αποτέλεσμα να είναι

αδύνατη η εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων. Πιθανή αιτία των παραπάνω είναι πως η σωματική υγεία των φροντιστών έχει χρησιμοποιηθεί περισσότερο σαν παράγοντας εκτίμησης των συνεπειών της φροντίδας και λιγότερο σαν προβλεπτικός παράγοντας της επιβάρυνσης (Pinquart & Sorensen, 2007).

Το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης σχετίστηκε στη μελέτη με χαμηλότερη επιβάρυνση, συμφωνώντας με άλλες μελέτες που συνδέουν το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης με υψηλή επιβάρυνση (Piercy et al., 2012).

Αναφορικά με τη βαθμολογία στον παράγοντα «Προσωπική Ένταση», σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι γυναίκες είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άντρες.
- Αυξημένη ηλικία του φροντιστή σχετίζονταν με αύξηση της επιβάρυνσης.
- Αυξημένα έτη φροντίδας του ασθενή σχετίζονταν με αύξηση της επιβάρυνσης.
- Αυξημένο εισόδημα σχετίζονταν με μείωση της επιβάρυνσης.

Στις περισσότερες μελέτες, όπως και στην παρούσα, η μεγάλη ηλικία του φροντιστή έχει συσχετισθεί με ψηλή επιβάρυνση, αλλά υπάρχουν και οι αντίθετες απόψεις οι οποίες υποστηρίζουν ότι περισσότερο ευάλωτοι στο στρες της φροντίδας είναι οι νέοι φροντιστές. Έχει βρεθεί μάλιστα ότι οι οικογενειακοί φροντιστές ηλικίας κάτω από 65 ετών επηρεάζονται περισσότερο από τα συμπεριφορικά προβλήματα του φροντιζόμενου και παρουσιάζουν μεγαλύτερο κίνδυνο για να αναπτύξουν επιβάρυνση και ψυχιατρική νοσηρότητα. (Παπασταύρου, 2005; Croog et al., 2001).

Η διάρκεια φροντίδας συνδέθηκε με μεγαλύτερη επιβάρυνση, στην παρούσα μελέτη, διαφωνώντας με άλλες που υποστηρίζουν ότι η βραχύτερη διάρκεια της φροντίδας συνδέεται με μεγαλύτερη επιβάρυνση (Reidijk et al., 2006), αλλά αυτό εξηγείται σύμφωνα με τους Brodaty και Donkin (2009), με τη θεωρία της «φθοράς» (δηλαδή όσο περισσότερο διαρκεί η φροντίδα τόσο περισσότερο φθείρεται ο φροντιστής με αρνητικά αποτελέσματα).

Από τα αποτελέσματα της μελέτης προκύπτει ότι το αυξημένο εισόδημα σχετίζεται με μείωση της επιβάρυνσης, συμφωνώντας με παλαιότερες μελέτες (Brodaty & Donkin, 2009; Meiland et al., 2005; Kim et al., 2002).

Αναφορικά με τη βαθμολογία στον παράγοντα «Ένταση του Ρόλου», σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι φροντιστές με προβλήματα υγείας είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές χωρίς προβλήματα υγείας.
- Αυξημένο εισόδημα σχετίζονταν με μείωση της επιβάρυνσης.

Αναφορικά με τη βαθμολογία στον παράγοντα «Αποστέριση Σχέσεων», σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι γυναίκες είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άντρες.
- Οι φροντιστές με προβλήματα υγείας είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές χωρίς προβλήματα υγείας.
- Αυξημένο εισόδημα σχετίζονταν με μείωση της επιβάρυνσης.

Αναφορικά με τη βαθμολογία στον παράγοντα «Διαχείριση Φροντίδας», σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι σύζυγοι/υιοί/κόρες/αδέρφια είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές με οποιαδήποτε άλλη σχέση με τον ασθενή.

Υψηλότερη επιβάρυνση παρουσιάζουν οι φροντιστές που έχουν δεσμούς αίματος με τον ασθενή και κυρίως στενή συγγενική σχέση (σύζυγοι, τέκνα) (Coen et al., 2002), εύρημα που επιβεβαιώνεται και από την παρούσα μελέτη.

Στην περίπτωση στην οποία ο φροντιστής έχει με τον ασθενή σχέση συζύγου, παρουσιάζει υψηλή επιβάρυνση και χειρότερη ποιότητα ζωής σε μεγαλύτερη συχνότητα, με τις γυναίκες συζύγους να υπερτερούν (Vellone et al., 2002; Coen et al., 2002), στοιχείο που επιβεβαιώθηκε στην παρούσα μελέτη.

Αδυναμίες της παρούσας μελέτης

Το μικρό μέγεθος του δείγματός μας, περιορίζει την υπεργενίκευση των αποτελεσμάτων μας. Ένας επιπλέον αρνητικός παράγοντας είναι ο περιορισμός στη γεωγραφική θέση του δείγματος. Ο βαθμός στον οποίο θα βρίσκονταν ίδια ή διαφορετικά αποτελέσματα από δείγμα από άλλες περιοχές (αστικές ίσως), είναι άγνωστος.

Επιπροσθέτως, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η μελέτη μας βασίζεται σε δείγμα φροντιστών που βρίσκονται στην κοινότητα. Έτσι αποκλείονται φροντιστές που οι ασθενείς τους βρίσκονται σε ίδρυμα, και ίσως περιλαμβάνουν άτομα με επιβάρυνση.

Η εγκυρότητα και η αξιοπιστία των συμπληρωμένων κλιμάκων μπορεί να αμφισβητηθεί, όταν αυτές βασίζονται σε αυτοαναφορές φροντιστών σχετικά με τις εμπειρίες τους και δεν μπορούν να επαληθευθούν αντικειμενικά, έτσι οι βαθμολογίες αντανάκλουν την προσωπική αντίληψη των φροντιστών για την επιβάρυνση παρά το βαθμό δυσκολίας που προκαλεί ο ασθενής. Η ερευνήτρια δεν μπορεί να είναι απόλυτα βέβαιη για την ειλικρίνεια των απαντήσεων σε ευαίσθητα θέματα όπως θεωρείται και το θέμα της φροντίδας.

Το σημαντικότερο μειονέκτημα της παρούσας μελέτης είναι ότι σχεδιάστηκε και εφαρμόστηκε ως συγχρονική μελέτη. Ο λόγος επιλογής της συγχρονικής μελέτης ήταν οι χρονικοί περιορισμοί για την εκπόνηση της στο πλαίσιο της μεταπτυχιακής διατριβής. Οι μελέτες αυτές δεν επιτρέπουν τον καθορισμό αιτίας-αποτελέσματος ούτε την εξερεύνηση της δυναμικής φύσης της υπό μελέτη έννοιας και τον τρόπο με τον οποίο οι σχέσεις αλλάζουν μέσα στο χρόνο. Μια διαχρονική μελέτη που να αναλύει τις αλλαγές που επέρχονται στη ζωή, τις αντιλήψεις και τις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών κατά τη διάρκεια όλης της εμπειρίας της φροντίδας θα μπορούσε ίσως να δια φωτίσει καλύτερα την κατανόηση της έννοιας της επιβάρυνσης. Θα μπορούσε επίσης να διευκρινίσει περισσότερο με ποιό τρόπο επηρεάζονται οι συναισθηματικές αντιδράσεις (επιβάρυνση και κατάθλιψη) καθώς η φροντίδα συνεχίζεται.

Επίλογος

Στη μελέτη αυτή δίνεται μια εικόνα της σημερινής κατάστασης όσον αφορά την οικογενειακή φροντίδα ατόμων που πάσχουν από άνοια σε μια μικρή επαρχιακή πόλη και την επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Δίνεται επίσης η ευκαιρία για βαθύ προβληματισμό στο θέμα της οικογενειακής φροντίδας ηλικιωμένων ασθενών, καθώς και στο πρόβλημα της επιβάρυνσης και της νοσηρότητας των φροντιστών.

Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια συνδέεται με επιβάρυνση. Φάνηκε επίσης ότι είναι πολλαπλοί οι παράγοντες που θα μπορούσαν να προβλέψουν την επιβάρυνση, που σημαίνει ότι αυτή αποτελεί ένα πρόβλημα το οποίο θα πρέπει να προσεγγίζεται μέσα από ένα ευρύ κλινικό και κοινωνικό πλαίσιο.

Τα ψηλά ποσοστά επιβάρυνσης που μετρήθηκαν δείχνουν ότι οι φροντιστές μιας επαρχιακής πόλης χωρίς την απαιτούμενη επίσημη υποστήριξη και πληροφόρηση, πιθανόν να επηρεάζονται από διαφορετικές προσδοκίες σχετικά με τις ευθύνες που έχουν προς τους συζύγους, τους γονείς και τα ηλικιωμένα άτομα γενικότερα.

Το κυριότερο συμπέρασμα που προκύπτει είναι η αναγνώριση της ανάγκης για περαιτέρω διερεύνηση της έννοιας της επιβάρυνσης και των επιπτώσεων της φροντίδας στη σωματική και ψυχιατρική νοσηρότητα των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια.

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

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

1. Adlam T, Gibbs C, Orpwood R, (2001). The Gloucester Smart House bath monitor for people with dementia. *Phys Med* 17, 189.
2. Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox N, (2011). The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 7:270–9.
3. Allouch SB, Dijk JA, Peters O, (2009). The acceptance of domestic ambient intelligence appliances by prospective users. *Proceedings of the 7th International Conference on Pervasive Computing (Pervasive '09)*. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 77–94.
4. Alm N, Astell A, Gowans G, Dye R, Ellis M, Vaughan P, (2009). Engaging multimedia leisure for people with dementia. *Gerontechnology*, 8(4): 236-246.
5. Alzheimer's Association. More Men Take the Lead Role in Caring for Elderly Parents. (2008). Available at: http://www.alz.org/news_and_events_in_the_news.
6. Alzheimer's Disease International, World Alzheimer Report, (2009). Executive Summary.
7. Alzheimer's Disease International, World Alzheimer Report, (2010). The Global Economic Impact of Dementia.
8. Alzheimer's Disease International, World Alzheimer Report, (2012). Overcoming the stigma of Dementia.
9. Alzheimer's Association. "2012 Alzheimer's Disease Facts and Figures". *Alzheimer's & Dementia*, Volume 8(2): 131-168.
10. Ambient Assistant Living, Joint Programme. Catalogue of Projects. 2011.
11. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albaredo JL, Vellas B, Grand J, (2003). Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study. *Rev Med Intern*, 3:351s-359s.
12. Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C, (2004). Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Family Practice*, 21: 454–457.
13. Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C, (2005). Health related quality of life of caregivers as a predictor of nursing home placement of patients with dementia. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 19: 41–44.

14. Awad AG and Voruganti IN, (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: A Review. *Pharmacoeconomics*, 26(2): 149-62.
15. Backman L and Small BJ, (2007). Cognitive deficits in preclinical Alzheimer's disease and vascular dementia: patterns of findings from the Kungsholmen Project. *Physiol Behav*, 92(1-2): 80-6.
16. Ballard C, Banister C, (2005). Criteria for the diagnosis of Dementia. At: Burns A, O'Brien J, Ames D. (publ) *Dementia*, Hobber Arnold, 24-37.
17. Bantry -White E, Montgomery P, McShane R, (2010). Electronic tracking for people with dementia who get lost outside the home: a study of the experience of familial carers. *Br J Occup Ther*. 73(4):152–159.
18. Bedard M, Kuzik R, Chambers L, Molloy DW, Dubois S, Lever JA, (2005). Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviours. *Int Psychogeriatrics*, 17(1): 99-118.
19. Bennett DA, Wilson RS, Schneider JA, (2003). Education modifies the relation of AD pathology to level of cognitive function in older persons. *Neurolog*, 60:1909-1915.
20. Bharucha AJ, Anand V, Forlizzi J, Dew MA, Reynolds CF, Stevens S, and Wactlar H, (2009). Intelligent Assistive Technology Applications to Dementia Care: Current Capabilities, Limitations, and Future Challenges. *Am J Geriatr Psychiatry*, 17(2): 88–104.
21. Blom MM, Bosmans JE, Cuijpers P, Zarit SH, Pot AM, (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 13: 17.
22. Bond MJ, Clark MS, Davies S, (2003). The quality of life of spouse dementia caregivers: changes associated with yielding to formal care and widowhood. *Soc Sci Med*, 57(12): 2385–2395.
23. Bossen A, (2010). The importance of getting back to nature for people with dementia. *J Gerontol Nurs*. 36(2): 17–22.
24. Botsis T, Demiris G, Pedersen S, Hartvigsen G, (2008). Home telecare technologies for the elderly. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 14: 333–337.
25. Bowler DE, Buyung-Ali LM, Knight TM, Pullin AS, (2010). A systematic review of evidence for the added benefits to health of exposure to natural environments. *BMC Public Health*, 10: 456.

26. Braun M, Scholz U, Hornung R, Martin M, (2010). Caregiver burden with dementia patients. A validation study of the German language version of the Zarit Burden Interview, 43(2): 111-9.
27. Brodaty H and Donkin M, (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*, 11(2): 217-28.
28. Brody, EM, *Women in the middle: Their parent care years* (2nd ed.). New York, NY: Springer, 2004.
29. Bunn F, Goodman C, Sworn K, Rait G, Brayne C, Robinson L, McNeilly E, Iliffe S, (2012). Psychosocial factors that shape patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a systematic review of qualitative studies. *PLoS Med.* 9(10):e1001331.
30. Burns A, Iliffe S, (2009). Alzheimer's disease. *BMJ*, 338.
31. Bynum J, (2011). Unpublished tabulations based on data from the Medicare Current Beneficiary Survey for 2008. Lebanon, NH: Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Care, Dartmouth Medical School.
32. Bynum J, (2011). Unpublished tabulations based on data from the National 20% Sample Medicare Fee-for-Service Beneficiaries for 2009. Lebanon, NH: Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Care, Dartmouth Medical School.
33. Calasanti T, and King N, (2007). Taking 'women's work' 'like a man': Husbands' experiences of care work. *The Gerontologist*, 47: 516-527.
34. Campbell P, Wright J, Oyebode J, Crome P, Bentham P, Jones L, Lendon C, (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23: 1078–1085.
35. Capobianco M, Waterworth JA, Ballesteros S, Peter C, Bieber G, Kreiner A, Muhlich M, Polymenakos L, Wanhe-Politis S, Etxeberria I, Hedström T. Agnes, User- Sensitive Home-Based Systems for Successful Ageing in a Networked Society Technology trends and new opportunities. *Partnerships for Social Innovation in Europe. Proceedings of the Ambient Assistant Living (AAL) Forum, 2011, Lecce.*
36. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C, (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health Qual Life Outcomes*, 11(7): 84.

37. Cash M, (2003). Assistive technology and people with dementia. *Rev Clin Gerontol*, 13: 313-319.
38. Chan M, Campo E, Estève D, (2005). Assessment of activity of elderly people using a home monitoring system. *Int J Rehabil Res*, 28: 69-76.
39. Chang BL, Brecht ML, Carter PA, (2001). Predictors of social support and caregiver outcomes. *Women Health*, 34, 39-61.
40. Chappell NL and Reid RC, (2001). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6): 772–780.
41. Chiatti C, Masera F, Rimland JM, Cherubini A, Scarpino O, Spazzafumo L, Lattanzio F and on behalf of the UP-TECH research group, (2013). The UP-TECH project, an intervention to support caregivers of Alzheimer’s disease patients in Italy: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 28(14): 155.
42. Chiu T, Marziali E, Colantonio A, Carswell A, Gruneir M, Tang M, Eysenbach G, (2009). Internet-based caregiver support for Chinese Canadians taking care of a family member with alzheimer disease and related dementia. *Can J Aging*, 28(4): 323-36.
43. Clyburn L, Stones M, Hadjistavropoulos T, Tuokko H, (2000). Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer’s disease. *Journal of Gerontology, Social Sciences*, Vol. 55B(1): 2-13.
44. Coen R, O’Boyle C, Coakley D, (2002). Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Demen Geriatr Cogn Disord*, 13: 164-170.
45. Committee on the Future Health Care Workforce for Older Americans, Board on Health Care Services, Institute of Medicine Of The National Academies. "Retooling For An Aging America: Building The Health Care Workforce". The National Academies Press, 2008.
46. Connell CM, Janevic MR, Gallant MP, (2001). The costs of caring: impact of dementia on family caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 14(4): 179-87.
47. Cooper C, Balamurali TBS, Livingston G, (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *Int Psychogeriatr*, 19: 175–195.

48. Covinsky KE, 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. *J Gen Intern Med*, 18(12): 1006-14.
49. Croog S, Sudilovsky A, Burleson J, Baume R, (2001). Vulnerability of husband and wife care givers of Alzheimer's disease patients to care giving stressors. *Alzheimer's disease and associated disorders*, Vol. 15(4): 201-210.
50. Czaja SJ and Rubert MP, (2002). Telecommunications technology as an aid to family caregivers of persons with dementia, 64(3): 469-76.
51. Damjanovic AK, Yang Y, Glaser R, Kiecolt-Glaser JK, Nguyen H, Laskowski B, Zou Y, Beversdorf DQ, Weng NP, (2007). Accelerated telomere erosion is associated with a declining immune function of caregivers of Alzheimer's disease patients. *J Immunol*, 179: 4249-54.
52. Delbaere K, Kochan NA, Close JC, Menant JC, Sturnieks DL, Brodaty H, Sachdev PS, Lord SR, (2012). Mild cognitive impairment as a predictor of falls in community-dwelling older people. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(10): 845-53.
53. Ding D, Cooper RA, Pasquina PF, Fici-Pasquina L, (2011). Sensor technology for smart homes, 69(2): 131-6.
54. Diwan S, Hougham G, Sachs G, (2004). Strain experienced by caregivers of dementia patients receiving palliative care: Findings from the Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE) Program. *Journal of Palliative Medicine*, 7(6): 797-807.
55. Draper B, (2008). Occupational therapy is cost-effective for older people with dementia and their Caregivers. *Evid Based Ment Health*, 11(3): 83.
56. Duggan S, Blackman T, Martyr A, Van Schaik P, (2008). The impact of early dementia on outdoor life. *Dementia*, 7(2): 191-204.
57. Duggleby WD, Swindle J, Peacock S, and Ghosh S, (2011). A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *BMC Geriatr*, 11: 88.
58. Droes R, Meiland F, Sövenstedt S, Bentvelzen S, Bouman A, Hettinga M. An electronic assistant helping people with mild dementia navigate their day: Results of the COGKNOW project. Paper presented at the First International E-Mental Health Summit, 2009.

59. "eHome – living with assistive technology" – poster presentation of eHome as the independent living component of LLM, published in VDE-Verlag 2011, ISBN 978-3-8007-3323-1, 4th German AAL-congress, Berlin, 2011.
60. Elwood P, Hack M, Pickering J, Hughes J, Gallacher J, (2006). Sleep disturbance, stroke, and heart disease events: evidence from the Caerphilly cohort. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60: 69–73
61. Erkinjuntti T, (2005). Vascular cognitive impairment. At: Burns A, O'Brien J, Ames D. (publ) *Dementia*, Hobber Arnold, 529-545.
62. Etters L, Goodall D, Harrison BE, (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*, 20(8): 423-8.
63. Faucounau V, Rigueta M, Orvoena G, Lacombeb A, Riallec V, Extrac J, Rigaud AS, (2009). Electronic tracking system and wandering in Alzheimer's disease: a case study. *Ann Phys Rehabil Med*, 52(7-8): 579–587.
64. Felnhofer A and Kothgassner OD, (2011). Physical and Mental Wellbeing and care for older adults with Cognitive Impairments and their relatives and carers. *Partnerships for Social Innovation in Europe. Proceedings of the AAL (Ambient Assistant Living) Forum 2011, Lecce.*
65. Ferri C, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, Hall K, Hasegawa K, Hendrie H, Huang Y, Jorm A, Mathers C, Menezes P, Rimmer E, Sczufca M, and Alzheimer's Disease International, (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 366 (9503): 2112-2117.
66. Focus on Older People. Newport, UK: Office for National Statistics; 2005.
67. Fortinsky RH, Kercher K, Burant CJ, (2002). Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. *Aging Ment Health*, 6: 153-160.
68. Freyne A, Kidd N, Coen R, (1999). Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers. *Int J Geriatric Psychiatry*, 14: 784-788.
69. Frisardi V, Imbimbo BP, (2011). Gerontechnology for demented patients: smart homes for smart aging. *J Alzheimers Dis*, 23(1): 143-6.
70. Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M, (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2): 154-163.

71. Garschall M, Wimmer B, Wöckl B, Tscheligi M. Mobile Learning Requirements For Older People With Diverse Cognitive Skills. Partnerships for Social Innovation in Europe Proceedings of the Ambient Assistant Living, Forum 2011, Lecce.
72. Given B, Kozachic S, Collins C, Devoss D, Given C. Caregiver role strain. In Mass M, Buckwalter K, Hardy M, Tripp-Reimer T, Titler M. (eds), Nursing care of older adults diagnosis: Outcome and interventions. St. Louis, MO: Mosby, 2001: 679-695.
73. Goodhed A and McDonald J. Informal Caregivers Literature Review. A report prepared for the National Health Committee Health Services Research Centre, Victoria University of Wellington, 2007.
74. Guetin S, Portet F, Picot MC, Defez C, Pose C, Blayac JP, Touchon J, (2009). Impact of music therapy on anxiety and depression for patients with Alzheimer's disease and on the burden felt by the main caregiver (feasibility study). *Encephale*, 35(1): 57-65.
75. Hagedoom MS, Sanderman R, Buunk PB, Woobes T, (2002). Failing in spousal care giving: the "identity-relevant stress" hypothesis to explain sex differences in caregiver distress. *British Journal of Health Psychology*, 7:481.
76. Haritou, M. A technology platform for the Assisted living of Dementia elderly Individuals and their Carers (ALADDIN). Paper presented at the The European Ambient Assisted Living Forum 09 – "Innovative ICT Solutions for Older Persons – A New Understanding", Vienna, Austria, 2009.
77. Haritou M, Cuno S, Glickman Y, Androulidakis A, Baboshin A, (2011). ALADDIN: A home care system for the efficient monitoring of elderly people with dementia. Partnerships for Social Innovation in Europe. Proceedings of the Ambient Assistant Living Forum, Lecce, 2011.
78. Health Quality Ontario, (2008). Caregiver- and patient-directed interventions for dementia: an evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser*, 8(4): 1-98.
79. Hellman R. Usability And Accessibility For Persons With Dementia. Partnerships for Social Innovation in Europe Proceedings of the Ambient Assistant Living Forum, 2011 Lecce.
80. Hérbert R, Bravo G, Prévile M, (2000). Reliability, validity, and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*, 19: 494-507.

81. Hlauschek W. Involvement of elderly people in RTD for assistive technologies in the Living Lab Schwechat. Paper presented at the The European Ambient Assisted Living Forum 09 – "Innovative ICT Solutions for Older Persons – A New Understanding", Vienna, Austria, 2009.
82. Holwerda TJ, Deeg DJH, Beekman ATF, Van Tilburg TG, Stek M, Jonker C, Schoevers, (2012). Feelings of loneliness, but not social isolation, predict dementia onset: results from the Amsterdam Study of the Elderly (AMSTEL). *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2012 Dec 10, PMID:23232034
83. Hooker K, Bowman S, Padgett C, Lim SR, Kaye J, Guariglia R, Li F, (2002). Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health of care givers. *Journal of Gerontology*, vol.57b(5): 453-460.
84. Integrating Community Equipment Services, (2004). Telecare. Getting Started. Department of Health.
85. Jack CR, Albert MS, Knopman DS, McKhann GM, Sperling RA, Carrillo MC, (2011). Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer’s Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer’s disease. *Alzheimers Dement*, 7: 257–62.
86. Joling KJ, van Hout HPJ, Scheltens P, Vernooij-Dassen M, van den Berg B, Bosmans J, Gillissen F, Mittelman M, van Marwijk HWJ, (2008). (Cost)-effectiveness of family meetings on indicated prevention of anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Geriatr*, 8: 2.
87. Jonsson L, Andreasen N, Kilander L, Soininen H, Waldemar G, Nygard H, Winblad B, Jonhagen ME, Hallikainen M, Wino A, (2006). Patient and proxy-reported utility in Alzheimer disease using the EuroQol. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 20(1): 49-55.
88. Karenberg A and Forstl H, (2006). Dementia in the Greco-Roman world. *Journal of the Neurological Sciences*, 244: 5-9.
89. Kearney FC, Harwood RH, Gladman JR, Lincoln N, Masud T, (2013). The Relationship between Executive Function and Falls and Gait Abnormalities in Older Adults: A Systematic Review. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 36(1-2): 20-35.
90. Kearns WD and Fozard JL, (2007). High-speed networking and embedded gerontechnologies. *Gerontechnology*, 6:135–146.

91. Kim JM, Shin IS, Jeong SJ, Gormley N, Yoon JS, (2002). Predictors of institutionalization in patients with dementia in Korea. *Int J Geriatr Psychiatry*, 17:101-6.
92. Knopman DS. Alzheimer's disease and other dementias. In: Goldman L, Schafer AI, eds. *Cecil Medicine*. 24th ed. Philadelphia, Pa: Saunders Elsevier; 2011:chap 409.
93. Koch S, (2006). Home telehealth—current state and future trends. *Int J Med Inform*, 75: 565-6.
94. Kraus CA, Seignourel P, Balasubramanyam V, Snow AI, Wilson NI, Kunik ME, Schulz PE, Stanley MA, (2008). Cognitive-behavioral treatment for anxiety in patients with dementia: two case studies. *J Psychiatr Pract*, 14(3): 186-192.
95. Latidka J, Latidka S, (2000). Aging children and their older parents: the coming generation of caregiving. *Journal of Women and Aging*, vol.12(1/2).
96. Landau R, Werner S, Auslander GK, Shoval N, Heinik J, (2009). Attitudes of family and professional care-givers towards the use of GPS for tracking patients with dementia: an exploratory study. *Br J Soc Work*, 39(4): 670–692.
97. Landau R and Werner S, (2012). Ethical aspects of using GPS for tracking people with dementia: recommendations for practice. *Int Psychogeriatr*, 24(3): 358–366.
98. Lauriks S, Reinersmann A, Van der Roest HG, Meiland FJ, Davies RJ, Moelaert F, Mulvenna MD, Nugent CD, Dröes RM, (2007). Review of ICT-based services for identified unmet needs in people with dementia. *Ageing Res Rev*, 6(3): 223-46.
99. Lautenschlager NT, Cox KL, Flicker L, (2008). Effect of physical activity on cognitive function in older adults at risk for Alzheimer disease: a randomized trial *JAMA*, 300: 1027-1037.
100. Leong J, Madjar I, Fiveash B, (2001). Needs of family carers of elderly people with dementia living in the community. *Australasj Ageing*, 20: 133–138.
101. Li L, Young D, Xiao S, Zhou X, Zhou L, (2004). Psychometric properties of the WHO Quality of Life questionnaire (WHOQOL- 100) in patients with chronic diseases and their caregivers in China. *Bull World Health Organ*, 82(7): 493–502.
102. Libin A and Cohen-Mansfield J, (2004). Therapeutic robot for nursing home residents with dementia: Preliminary inquiry. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19(2): 111-116.
103. Lindberg B, Nilsson C, Zotterman D, Söderberg S, Skär L, (2013). Using Information and Communication Technology in Home Care for Communication between Patients,

Family. *International Journal of Telemedicine and Applications*. Volume 2013, Article ID 461829, p. 31.

104. Livingston G, Mahoney R, Regan C, Katona C, (2005). The caregivers for Alzheimer's disease Problems Scale (CAPS): development of a new scale within the LASER-AD study. *Age Ageing*, 34: 287–290.
105. Lopez-Arrieta JM, Birks J, (2002). Nimodipine for primary degenerative, mixed and vascular dementia. *Cochrane Database Syst Rev*, (3), CD000147.
106. Lowery K, Mynt P, Aisbett J, Dixon T, O'Brien J, Ballard C. (2000). Depression in the carers of dementia sufferers: A comparison of the carers of patient suffering from dementia with Lewy Bodies and the carers of patient with Alzheimer's disease. *Journal of Affective Disorders*, 59: 61-65.
107. Mace NL and Rabins PV. *The 36-hour day*, 3rd edn, John Hopkins, University Press: Baltimore, 1999.
108. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G, (2005). Anxiety and Depression in Family Caregivers of People with Alzheimer's Disease-the LASER-AD study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13: 795-801.
109. Markowitz JS, Gotterman EM, Sadik K, Papadopoulos G, (2003). Health-related quality of life for caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dis Assoc Dis*, 17: 209–214.
110. Martin S, Kelly G, Kernohan W, McCreight B, Nugent C, (2008). Smart home technologies for health and social care support. *Cochrane Database Syst Review*.
111. McCurry SM, Gibbons LE, Logsdon RG, Vitiello MV, Teri L, (2009). Insomnia in caregivers of persons with dementia: who is at risk and what can be done about it? *Sleep Med Clin*, 4: 519–26.
112. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 7: 263–9.
113. Meiland FJM, Kat MG, van Tilburg W, Jonker C, Drees RM, (2005). The Emotional Impact of Psychiatric Symptoms in Dementia on Partner Caregivers. Do Caregiver, Patient and Situation Characteristics Make a Difference? *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 19(4):195-201.

114. Mimica N and Kalinić D, (2011). Art therapy may be beneficial for reducing stress-related behaviours in people with dementia-case report. *Psychiatr Danub*, 23(1):125-8.
115. Mioshi E, Foxe D, Leslie F, Savage S, Hsieh S, Miller L, Hodges JR, Piguet O, (2013). The Impact of Dementia Severity on Caregiver Burden in Frontotemporal Dementia and Alzheimer Disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 27(1): 68-73.
116. Mitseva A, Peterson CB, Karamberi C, Oikonomou L, Ballis AV, Giannakakos C, Dafoulas GE, (2012). Gerontechnology: Providing a Helping Hand When Caring for Cognitively Impaired Older Adults—Intermediate Results from a Controlled Study on the Satisfaction and Acceptance of Informal Caregivers. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, Vol 2012, Article ID 401705, 19 pag.
117. Monin JK and Schulz R, (2009). Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychol Aging*, 24: 681–95.
118. Mourik JC, Rosso SM, Niermeijer MF, Duivenvoorden HJ, Van Swieten JC, Tibben A, (2004). Frontotemporal Dementia: Behavioral symptoms and care giver distress. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 18: 299-306.
119. Muir SW, Gopaul K, Montero-Odasso MM, (2012). The role of cognitive impairment in fall risk among older adults: a systematic review and meta-analysis. *Age Ageing*, 41(3): 299-308.
120. Muñoz JL, De-Vena V, Porto J, Solis A, Ruiz Y, Losada R, Vontas A, Gomez-Conejo P, Franco M. (2010). Poster presented at the International Psychogeriatric Association Conference: 24-29 September 2010, Santiago (Spain). Title: “Clinical trial design about usefulness of technologies for physical and cognitive stimulation. Long Lasting Memories Project”.
121. Nagatomo I, Akasaki Y, Uchida M, Tominaga M, Hashiguchi W, (1999). Gender of demented patients and specific family relationship of caregiver to patients influence mental fatigue and burdens on relatives as caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14: 618-625.
122. National Alliance for Caregiving and AARP. Caregiving in the U.S. Unpublished data analyzed under contract for the Alzheimer’s Association, 2009.
123. Neef D and Walling AD, (2006). Dementia with Lewy Bodies: An Emerging Disease. *Am Fam Physician*, 73: 1223–1230.

124. Netz Y, Axelrad S, Argov E, (2007). Group physical activity for demented older adults feasibility and effectiveness. *Clin Rehabil*, 21(11): 977-986.
125. Neurodegeneration related projects funded under the Ambient Assisted Living Programme called related to demographic ageing in Europe (2008). *The European Dementia Research Agenda*, 2011.
126. Nichols LO, Chang C, Lummus A, Burns R, Martindale-Adams J, Graney MJ, Coon DW, Czaja S, (2008). Resources for Enhancing Alzheimer's Caregivers Health II Investigators. The cost-effectiveness of a behavior intervention with caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*, 56(3): 413-420.
127. Nichols LO, Martindale-Adams J, Burns R, Graney MJ, Zuber J, (2011). Translation of a Dementia Caregiver Support Program in a Health Care System—REACH VA, *Arch Intern Med*, 171(4): 353-359.
128. Nomura HI, Inoue S, Kamimura N, Shimodera S, Mino Y, Gregg L, Tarrier N, (2005). A cross-cultural study on expressed emotion in carers of people with dementia and schizophrenia: Japan and England. *Soc Psych Psychiatr Epidemiol*, 40: 564-570.
129. Odetti L, Anerdi G, Barbieri M P, Mazzei D, Rizza E, Dario P, (2007). Preliminary experiments on the acceptability of animaloid companion robots by older people with early dementia. *Conference Proceedings - IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*, 1816-1819.
130. Ogawa H, Yonezawa Y, Maki H, Sato H, Caldwell WM: A Mobile phone-based Safety Support System for wandering elderly persons, *Proceedings of the 26th Annual International Conference of the IEEE EMBS, San Francisco, CA, USA, September 1-5, (2004)*.
131. Olsson A, Engström M, Skovdahl K, Lampic C, (2012). My, your and our needs for safety and security: relatives' reflections on using information and communication technology in dementia care. *Scand J Caring Sci*, 26(1): 104-12.
132. Olsson A, Engström E, Lampic C, Skovdah K, (2013). A passive positioning alarm used by persons with dementia and their spouses – a qualitative intervention study. *BMC Geriatr*, 13: 11.
133. Ornstein K, Smith KL, Boal J, (2009). Understanding and Improving the Burden and Unmet Needs of Informal Caregivers of Homebound Patients Enrolled in a Home-Based Primary Care Program. *Journal of Applied Gerontology*, 28(4): 482-503.

134. Ornstein K and Gaugler JE, (2012). The problem with "problem behaviors": a systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and burden within the dementia patient-caregiver dyad. *Int Psychogeriatr*, 24(10): 1536-52.
135. Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P, (2007). Caring for e relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs*, 58(5): 446-457.
136. Patterson TL and Grant I, (2003). Intervention for caregiving in dementia: physical outcomes. *Current Opinion in Psychiatry*, 16: 629-633.
137. Peel NM, (2011). Epidemiology of falls in older age. *Canadian journal on Aging*, 30 (1): 7-19.
138. Pendlebury ST and Rothwell PM, (2010). Prevalence, incidence, and factors associated with pre-stroke and post-stroke dementia: a systematic review and meta analysis. *Lancet Neurol*, 8:1006–18.
139. Peterson RC, (2011). Clinical practice. Mild cognitive impairment. *N Engl J Med*, 364(23): 2227-2234.
140. Piercy KW, Fauth EB, Norton MC, Pfister R, Corcoran CD, Rabins PV, Lyketsos C, Tschanz JT, (2012). Predictors of Dementia Caregiver Depressive Symptoms in a Population: The Cache County Dementia Progression Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*.
141. Pinquart M and Soerensen S, (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregivers burden and depressed mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological sciences*, 58b(2): 112-128.
142. Pinquart M & Sörensen S, (2006). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*, 26,1:1–14.
143. Pinquart M and Sörensen S, (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a metanalysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 62(2): 126-137.
144. Pilotto A, D’Onofrio G, Benelli E, Zanesco A, Cabello A, Margelí MC, Wanche-Politis S, Seferis K, Sancarlo D, Kiliass D, behalf of the HOPE Investigators, (2011). Information and Communication Technology Systems to improve quality of life and safety of Alzheimer’s disease patients: a multicenter international survey. *J Alzheimers Dis*, 23: 131-141.

145. Popp J and Arlt S, (2011). Pharmacological treatment of dementia and mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease. *Current Opinion in Psychiatry*, 24(6): 556-61.
146. Pot AM, Willemse BM, Horjus S, (2011). A pilot study on the use of tracking technology: Feasibility, acceptability, and benefits for people in early stages of dementia and their informal caregivers. *Aging Ment Health*, 16(1): 127–134.
147. Pöysti MM, Laakkonen ML, Strandberg T, Savikko N, Tilvis RS, Eloniemi-Sulkava U, and Pitkälä KH, (2012). Gender Differences in Dementia Spousal Caregiving. *International Journal of Alzheimer's Disease*. Vol. p. 5. Sept. 30. ID 162960.
148. Powell J, Chiu T, Eysenbach G, (2008). A systematic review of networked technologies supporting carers of people with dementia. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 14(3): 154-6.
149. Powell j, Gunn L, Griffiths F, Clarke A, Sheehan B. The role of Networked Technology in Supporting Carers of People with Dementia: Qualitative Study Department of Health Policy Research Programme Project. Final Report. Nov. 2008.
150. Preschl B, Wagner B, Forstmeier S, Maercker A, (2011). E-health interventions for depression, anxiety disorders, dementia, and other disorders in old age: A review. *Journal of CyberTherapy and Rehabilitation*, 4: 371-385.
151. Prince M, Livingston G, Katona C, (2007). Mental health care for the elderly in low-income countries: a health systems approach. *World Psychiatry*, 6(1): 5-13.
152. Publication of a poster- of LLM-service at the ICCHP 2010 conference (12th International Conference on Computers Helping People with Special Needs (Vienna, July 2010).
153. Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R, (2001). Quality of life: Impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal society of medicine*, 94(11): 563–566.
154. Reidijk SR, De Vugt ME, Duivenvoorden HJ, Niermeijer MF, Van Swieten JC, Verhey FR, Tibben A, (2006). Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of Frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 22: 405–412.
155. Rialle V, Ollivet C, Guigui C, Herve C, (2008). What do family caregivers of Alzheimer's disease patients desire in smart home technologies? Contrasted results of a wide survey. *Methods Inf Med*, 47(1):63–69.

156. Rietsema J, Bogerd P, Janssen B. Dementia Experience: Improving Care At Home. Partnerships for Social Innovation in Europe Proceedings of the AAL (Ambient Assistant Living) Forum 2011, Lecce.
157. Robinson L, Hutchings D, Corner L, Beyer F, Dickinson H, Vanoli A, Finch T, Hughes J, Ballard C, May C, Bond J, (2006). A systematic literature review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to prevent wandering in dementia and evaluation of the ethical implications and acceptability of their use. *Health Technol Assess.* 10(26): iii–ix. 108.
158. Robinson L, Hutchings D, Corner L, Finch T, Hughes J, Brittain K, Bond J, (2007). Balancing rights and risks: conflicting perspectives in the management of wandering in dementia. *Health Risk Soc,* 9(4): 389–406.
159. Robinson L, Brittain K, Lindsay S, Jackson D, Olivier P, (2009). Keeping In Touch Everyday (KITE) project: developing assistive technologies with people with dementia and their carers to promote independence. *Int Psychogeriatr,* 21(3): 494-502.
160. Rosness TA, Haugen PK, Engedal K, (2008). Support to family carers of patients with frontotemporal dementia. *Aging Ment Health,* 12: 462–466.
161. Rusanen M, Kivipelto M, Quesenberry CP, Zhou J, Whitmer RA, (2010). Heavy smoking in midlife and long-term risk of Alzheimer disease and vascular dementia. *Arch Intern Med,* 171: 333–9.
162. Rymer S, Salloway S, Norton L, (2002). Impaired awareness, behavior disturbances, and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Alzheimer's disease Association Disorder,* 16: 248-253.
163. Sadik K & Wilcock G, (2003). The Increasing Burden of Alzheimer Disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord,* 17: 75-79.
164. Schoenmakers B, De Lepeleire J, Yliff M, Fontaine O, Buntinx F, (2004). The burden of family caregiving in dementia. *Arch Public Health,* 62: 157-172.
165. Schulz R, Burgio L, Burns R, Eisdorfer C, Gallagher-Thompson D, Gitlin LN, Mahoney DF, (2003). Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Overview, site-specific outcomes, and future directions. *The Gerontologist,* 43(4):514-20.
166. Schulz R and Martire L, (2004). Family care giving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies. *The advanced Journal of Geriatric Psychiatry,* 12(3): 240-249.

167. Seng BK, Luo N, Ng WY, Lim J, Chionh HL, Goh J, Yap P, (2010). Validity and reliability of the Zarit Burden Interview in assessing caregiving burden. *J Ann Acad Med Singapore*, 39(10): 758-63.
168. Sherwood P, Given C, Given B, Von Eye A, (2005). Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in care givers of elderly patients. *Journal of Ageing and Health*, vol. 17(2): 125-147.
169. Siotia R and Simpson C, (2008). Applying telecare in dementia: what psychiatrists need to know. *Advances in Psychiatric Treatment*, 14: 382-388.
170. Solomon A, Kivipelto M, Wolozin B, Zhou J, Whitmer RA, (2009). Midlife serum cholesterol and increased risk of Alzheimer's and vascular dementia three decades later. *Dement Geriatr Disord*, 8: 75–80.
171. Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM, Iwatsubo T, Jack CR, Kaye J, Montine TJ, Park DC, Reiman EM, Rowe CC, Siemers E, Stern Y, Yaffe K, Carrillo MC, Thies B, Morrison-Bogorad M, Wagster MV, Phelps CH. (2011). Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dementia*, 7: 280–92.
172. Sposaro F, Danielson J, Tyson G. iWander: An Android Application for Dementia Patients, 32nd Annual International Conference of the IEEE EMBS, Buenos Aires, Argentina, August 31 – September 4, 2010.
173. Springate BA and Tremont G, (2013). Dimensions of Caregiver Burden in Dementia: Impact of Demographic, Mood, and Care Recipient Variables. *Am J Geriatr Psychiatry*, Mar 15. pii: S1064-7481(12)00049-8.
174. Stern Y, (2006). Cognitive reserve and Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 20:112-117.
175. Takai M, Takahashi M, Iwamitsu Y, Oishi S, Miyaoka H, (2011). Subjective experiences of family caregivers of patients with dementia as predictive factors of quality of life. *Psychogeriatrics*, 11(2): 98-104.
176. Taylor DH, Ezell M, Kuchibhatla M, Ostbye T, Clipp EC, (2008). Identifying the trajectories of depressive symptoms for women caring for their husbands with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 56: 322–7.

177. Telecare Learning and Improving Network (2005b). Telecare Implementation Guide. Department of Health.
178. Thies W, Bleiler L, Alzheimer's Association, (2013). Alzheimer's disease facts and figures, *Alzheimers Dement*, 9(2): 208-45.
179. Thomas P, Lalloué F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, Belmin J, Clément JP, (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the Pixel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21: 50–60.
180. Thompson C and Spilsbury K, (2004). Support for carers of people with Alzheimer's type of dementia. In the Cochrane Library, Issue 4. oxford: Update software.
181. Tommis Y, Seddon D, Woods B, Robinson CA, Reeves C, Russell IT, (2007). Rural-urban differences in the effects on mental well-being of caring for people with stroke or dementia. *Aging & Mental Health*, 11: 743-750.
182. Triantafillou J, Mestheneos E, Prouskas C, Goltsi V, Kontouka S, Loukisis A, (2006). Eurofamcare, services for supporting family carers of older dependent people in Europe: characteristics, coverage and usage, the national survey report for Greece, Athens.
183. Välimäki TH, Vehviläinen-Julkunen KM, Pietilä AMK, and Pirttilä TA, (2009). Caregiver depression is associated with a low sense of coherence and health-related quality of life, *Aging and Mental Health*, vol. 13(6): 799–807.
184. Van Durme T, Macq J, Jeanmart C, Gobert M, (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review. *Int J Nurs Stud*, 49(4): 490-504.
185. Vellone E, Sansoni J, Cohen MZ, (2002). The experience of Italians caring for family members with Alzheimer's disease. *J Nurs Scholarsh*, 34: 323–329.
186. Vellone E, Piras G, Venturini G, Alvaro R, Cohen M, (2012). The Experience Quality of Life for Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease Living in Sardinia, Italy. *Italy J Transcult Nurs*, 23(1): 46-55.
187. Vetter PH, Krauss S, Steiner O, Kropp P, Möller WD, Moises HW, Köller O, (1999). Vascular dementia versus dementia of Alzheimer's type: do they have differential effects on caregiver's burden. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 54: 93-98.
188. Vlahou E, Billis A, Konstantinidis E, Mouzakidis C, Kolassa IT, Schlee W, Glöckner F, Arampatzis S, Economou N, Protopapas A, Bamidis P. Long Lasting Memories: A Unified Solution for Mental and Physical Health of Senior Citizens. Serious Games, Education and Economic Development (SGEED), Ioannina, Greece, 2010.

189. Von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, Ziegler MG, Ancoli-Israel S, Grant I, (2008). Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*, 54: 131–7.
190. Von Känel R, Mausbach BT, Dimsdale JE, Mills PJ, Patterson TL, Ancoli-Israel S, Ziegler MG, Roepke SK, Chattillion EA, Allison M, Grant I, (2012). Effect of Chronic Dementia Caregiving and Major Transitions in the Caregiving Situation on Kidney Function: A Longitudinal Study *Psychosom Med*, 74(2): 214–220.
191. Wallsten SS, (2000). Effects of caregiving, gender and race on the health, mutuality and social supports of older couples. *Journal of Ageing and Health*, 12: 90-111.
192. Wang J, Chen Z, Song Y, (2010). Falls in aged people of the Chinese mainland: epidemiology, risk factors and clinical strategies. *Ageing Res Rev*, Suppl 1: 13-7.
193. Wedew ND, Aziz R, Wilkins K, Tampi RR, (2007). Frontotemporal Dementias: A Review *Annals of General Psychiatry*, 6: 15.
194. Welsh S, Hassiotis A, O'Mahoney G, Deahl M, (2003). Big brother is watching you—the ethical implications of electronic surveillance measures in the elderly with dementia and in adults with learning difficulties. *Aging Ment Health*, 7(5): 372–375.
195. Willemse B, Horjus S, Pot A. The use of a Global Positioning System (GPS) to trace the person with dementia. Paper presented at the First International E-Mental Health Summit 2009, Amsterdam, Netherlands.
196. Wisniewski SR, Belle SH, Marcus SM, Burgio LM, Coon WD, Ory GM, Burns R, Schulz R, (2003). The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Project Design and Baseline Characteristics. *Psychol Aging*, 18(3): 375–384.
197. Woods B, Spector A, Jones C, Orrell M, Davies S, (2005). Reminiscence therapy for Dementia. *Cochrane Database Syst Rev*, 18(2).
198. Woolham J and Frisby B, (2002). How technology can help people feel same at home. *J Dement Care*, 10: 27-29.
199. Yee JL, Schultz RS, (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among care givers: a review and analysis. *Gerontologist* , 31:67-75.
200. Zarit SH, Reever KE, Back-Peterson J, (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20: 649-655.

201. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM, (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *Gerontologist*, 26: 260–266.
202. Zarit SH. Concepts and measures in family care giving research. Paper presented at the conference on Conceptual and Methodological Issues in Family Caregiving Research, University of Toronto, 1990.

Ελληνική Βιβλιογραφία

203. Βορβολάκος Θ, (2012). Άνοια: Αντιμετώπιση από υπηρεσίες Κοινωνικής Ψυχιατρικής. *Εγκέφαλος*, 49: 55-59.
204. Δημητριάδης Ε, (2006). Η νόσος του Πάρκινσον και το περιβάλλον. *Εγκέφαλος*, 43(1).
205. Δουδούμη Σ, Τσολάκη Μ, Σαγιαδινού Μ, Δεουδή Π, Καζή Ε, Κιοσέογλου Γ, Καζής Α, (2003). Ποιότητα ζωής φροντιζόντων τους ασθενείς με νόσο Alzheimer. *Εγκέφαλος*, 40:3.
206. Μούγιας Α, Άνοια και Ποιότητα Ζωής στην Τρίτη Ηλικία, Διδακτορική Διατριβή, Ιωάννινα, 2011.
207. Μπαλογιάννης Σ, Κώστα Β, Μαυρουδής Ι, Μπαλογιάννης Ι, (2008). Τα τριχοειδή του εγκεφάλου επί της νόσου του Alzheimer: Μελέτη διά της μεθόδου του Golgi και υπό το ηλεκτρονικόν μικροσκόπιον. *Εγκέφαλος* 45: 220-225.
208. Παπασταύρου Ε, «Η Επιβάρυνση της Οικογένειας που Φροντίζει Ασθενή με τη Νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές άνοιες», διδακτορική διατριβή, Αθήνα, 2005.
209. Παπασταύρου Ε, Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου Α, Αλεβιζόπουλος Γ, Παπακώστας Σ, Τσαγκάρη Χ, Σουρτζή Π, (2006). Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης(Zarit burden interview) σε Ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια. *Ειδικό Άρθρο, Νοσηλευτική*, 45(4): 439–449.
210. Περδικούρη Μ, Γιόβας Π. Τηλεϊατρική στην Πράξη, Εκδόσεις «εν Πλώ», Αθήνα 2005.
211. Ρηγοπούλου Σ. «Διαγνωστικά κριτήρια ανοιών» στο: Τσολάκη Μ, Καζής Α. (επιμ.) Άνοια. Θεσσαλονίκη: University Studio Press, 2005, σ. 123-145.
212. Σακκά Π, (2004). Το Φορτίο των φροντιστών ασθενών με άνοια. *Τα νέα του Υγεία*, 52: 34-35.
213. Τριανταφύλλου Τ, Μεσθενέου Ε, Προύσκας Κ, (2006). EuroFamCare. Η οικογένεια που φροντίζει Εξαρτημένα Ηλικιωμένα Άτομα. *Περίληψη της Ελληνικής Έκθεσης*, 2006, 80- 82.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Το Ερωτηματολόγιο της Επιβάρυνσης

Οδηγίες Συμπλήρωσης: Τα παρακάτω αποτελούν ένα κατάλογο δηλώσεων, οι οποίες αντανακλούν πως αισθάνονται οι άνθρωποι μερικές φορές όταν φροντίζουν έναν άλλον άνθρωπο. Μετά από κάθε ερώτηση, δηλώστε πόσο συχνά εσείς αισθάνεστε με αυτό τον τρόπο: ποτέ, σπάνια, μερικές φορές, αρκετά συχνά ή σχεδόν πάντοτε. Δεν υπάρχουν ορθές ή λανθασμένες απαντήσεις.

Ερωτήσεις		0 Ποτέ	1 Σπάνια	2 Μερικές φορές	3 Αρκετά συχνά	4 Σχεδόν πάντα
1	Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Πιστεύεται επειδή σπαταλάτε αρκετό χρόνο με τον/την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Νοιώθετε πιεσμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για τον συγγενή σας και στην προσπάθειά σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένειά σας ή την εργασία σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/του συγγενή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από το/τη συγγενή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Νοιώθετε ότι ο/η συγγενή σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με ένα αρνητικό τρόπο;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Φοβάσθε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/την συγγενή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Νοιώθετε ότι ο/η συγγενή σας είναι εξαρτώμενος/η από εσάς;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζεστε από το/τη συγγενή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με τον/την συγγενή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλετε λόγω του/της συγγενή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	του ότι φροντίζετε για τον/τη συγγενή σας;					
13	Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Νοιώθετε ότι ο/η συγγενή σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον/την φροντίζετε σαν να είστε η/ο μοναδική/ός στην/στον οποία/ο θα μπορούσε να βασισθεί;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδά σας δεν έχετε αρκετά χρήματα για τη φροντίδα της/του συγγενή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Νοιώθετε ότι είστε αδύναμος/η να συνεχίσετε να φροντίζετε το/τη συγγενή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Θα ευχόσαστε έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάνετε για το/τη συγγενή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/τη συγγενή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρηνμένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Δελτίο Αξιολόγησης Οικογενειακού Φροντιστή

1	Φύλο	1. Άνδρας 2. Γυναίκα
2	Ηλικία	
3	Οικογενειακή Κατάσταση	1. Έγγαμος 2. Άγαμος 3. Χήρος/α 4. Διαζευγμένος 5. Σε διάσταση 6. Συζεί
4	Παιδιά	
5	Αριθμός μελών της οικογένειας που ζει στο ίδιο σπίτι	
6	Τόπος διαμονής	1. Ίδιο σπίτι με τον ασθενή 2. Ίδιο κτήριο με τον ασθενή 3. Ίδια γειτονιά με τον ασθενή 4. Διαφορετικό σπίτι και γειτονιά
7	Μορφωτικό επίπεδο	1. Δεν πήγε σχολείο 2. Δημοτικό 3. Γυμνάσιο 4. Λύκειο 5. ΤΕΙ 6. Πανεπιστήμιο 7. Μεταπτυχιακό
8	Επάγγελμα (παρόν ή σε περίπτωση συνταξιούχου, προηγούμενο επάγγελμα)	1. Ανειδίκευτος εργάτης 2. Ειδικευμένος εργάτης 3. Ελεύθερος επαγγελματίας 4. Αγρότης 5. Ιδιωτικός Υπάλληλος 6. Δημόσιος Υπάλληλος 7. Οικιακά
9	Εισόδημα	1. Κανένα εισόδημα 2. Έως 6.000 ευρώ το χρόνο 3. Έως 12.000 ευρώ το χρόνο 4. Πάνω από 12.000 ευρώ το χρόνο
10	Πόσα χρόνια φροντίζεται εσείς τον ασθενή;	
11	Βαθμός συγγένειας με τον ασθενή	1. Σύζυγος 2. Θυγατέρα 3. Γιος 4. Αδελφή 5. Αδελφός

		<ul style="list-style-type: none"> 6. Σύντροφος 7. Άλλο
12	Προβλήματα υγείας οικογενειακού φροντιστή	<ul style="list-style-type: none"> 1. Κανένα πρόβλημα 2. Υπέρταση 3. Διαβήτης 4. Μυοσκελετικά 5. Καρδιαγγειακά 6. Προβλήματα όρασης 7. Άλλα
13	Έχετε παρακολουθήσει κάποιο πρόγραμμα εκπαίδευσης για τη φροντίδα του ασθενή σας;	<ul style="list-style-type: none"> 1. Ναι 2. Όχι
14	Ηλικία ασθενούς	
15	Φύλο ασθενούς	<ul style="list-style-type: none"> 1. Άνδρας 2. Γυναίκα
16	Ασθένεια	<ul style="list-style-type: none"> 1. Πάρκινσον 2. Alzheimer 3. Αγγειακή Άνοια 4. Ανοϊκή Συνδρομή

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: ΑΔΕΙΑ ΧΡΗΣΗΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ

From: Enridiki Papastavrou e.papastavrou@cut.ac.cy

Sent: 17 Απριλίου 2013 – 5:15 μ.μ.

To: Georgia Zacharopoulou georzacha@gmail.com

Αγαπητή κ. Ζαχαροπούλου,

Βεβαίως και δέχομαι να χρησιμοποιήσετε τα ερωτηματολόγια, και σας εύχομαι καλή επιτυχία.

Από: Georgia Zacharopoulou georzacha@gmail.com

Προς: Enridiki Papastavrou e.papastavrou@cut.ac.cy

Στάλθηκε: 14 Απριλίου 2013 – 4.25 μ.μ.

Θέμα: Χορήγηση Άδειας Χρήσης Ερωτηματολογίου

Κ. Παπασταύρου,

Ονομάζομαι Γεωργία Ζαχαροπούλου και είμαι φοιτήτρια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας και Διαχείριση Κρίσεων» του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου. Στο πλαίσιο των συμβατικών ακαδημαϊκών υποχρεώσεών μου, έχω αναλάβει την εκπόνηση εργασίας με θέμα: «Μέτρηση της Επιβάρυνσης των Οικογενειακών Φροντιστών Ηλικιωμένων με Άνοια και χρήση των ΤΠΕ στη διαχείριση της κατ' οίκον φροντίδας». Η επίβλεψη της ανωτέρω εργασίας γίνεται από την κ. Αθηνά Λαζακίδου, Λέκτορα του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.

Διάβασα τη Διδακτορική σας Διατριβή με θέμα: «Η επιβάρυνση της Οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη Νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές Άνοιες», και θα ήθελα να ζητήσω την άδειά σας για την χρησιμοποίηση των εξής ερωτηματολογίων: 1) Ερωτηματολόγιο της Επιβάρυνσης και 2) Δελτίο Αξιολόγησης Οικογενειακού Φροντιστή. Ευελπιστώ ότι λόγω του ενδιαφέροντος του θέματος θα έχω την άδειά σας.

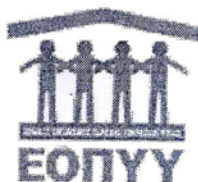
Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων

Με εκτίμηση, Γεωργία Ζαχαροπούλου

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ: ΑΔΕΙΑ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ



Εθνικός
Οργανισμός
Παροχής
Υπηρεσιών
Υγείας

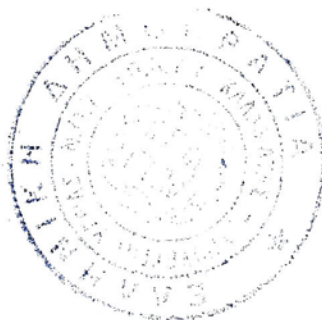
Ν.Μ.Υ. Ε.Ο.Π.Υ.Υ. ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ

Τμήμα : Διοικητικής Υποστήριξης
Ταχ. Δ/ση : Πλάτωνος & Κανάρη
Πληρ : Σερεμέτη Καλλιρρόη
Τηλεφ: 2721045527
Φαξ : 2721096235

Καλαμάτα : 17/06/2013
Αριθ. Πρωτ : 1117

ΠΡΟΣ:
Γεωργία Ζαχαροπούλου
Φυσιοθεραπεύτρια
ΝΜΥ ΕΟΠΥΥ Καλαμάτας

Εις απάντηση της υπ' αριθ. πρωτ. 1117/22-05-2013 αιτήσεώς σας, σας ενημερώνουμε ότι εγκρίνεται η διεξαγωγή έρευνάς σας, όπως διεξαχθεί σύμφωνα με τα αναγραφόμενα σ' αυτήν.



Ο ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ
Ν.Μ.Υ. Ε.Ο.Π.Υ.Υ. ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ
ΑΜΚΑ: 144900851
Τ.Α.Ε: 66768
ΤΗΛΕΦΩΝΟ: 2721045527